I[illegible]S OF THE ORIGINAL DOCUMENT

ARE OF POOR REPRODUCTIVE QUALITY

CERTAINES PARTIES DU DOCUMENT ORIGINAL

SONT DE PIÈTRE QUALITÉ DE REPRODUCTION

23

Recherche

Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation

Nancy Guberman,
Henri Dorvil,
Pierre Maheu

COMMISSION D'ENQUÊTE
SUR LES SERVICES DE SANTÉ
ET LES SERVICES SOCIAUX

Québec

23
Recherche

Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation

Nancy Guberman,
Henri Dorvil,
Pierre Maheu

Ce document a été préparé dans le cadre du programme de recherche de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux qui en a autorisé la publication, sur recommandation de son comité scientifique. Les idées qui y sont exprimées ne traduisent pas nécessairement celles de la Commission. Le contenu et la forme - présentation, correction de la langue - relèvent de la seule et entière responsabilité des auteurs et auteures.

Cette publication a été produite par
Les Publications du Québec
1279, boul. Charest Ouest
Québec G1N 4K7

Conception graphique de la couverture:
Verge, Lebel associés inc.

(C) Gouvernement du Québec

Dépôt légal - 4e trimestre 1987
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-551-08469-5

Université du Québec à Montréal
Département de travail social

Amour
Bain
Comprimé

ou

L'ABC de la DÉSINSTITUTIONNALISATION

TOME I

Mai 1987

Université du Québec à Montréal
Département de travail social

Amour
Bain
Comprimé

ou

L'ABC de la DÉSINSTITUTIONNALISATION

par

Pierre Maheu
Nancy Guberman
Henri Dorvil

Rapport de recherche soumis à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Commission Rochon)

Mai 1987

REMERCIEMENTS

Cette recherche est le fruit d'un travail "démesurément" intensif, produit dans des conditions difficiles et ce à l'intérieur d'un temps restreint.

Nos remerciements vont tout d'abord aux membres de notre équipe de recherche qui n'ont pas ménagé heures et efforts pour mener à bien leur mandat respectif, malgré la forte pression exercée par les conditions mêmes de la recherche. Une mention toute spéciale pour leur patience et la qualité de leur travail:

. Madeleine Beaudry, Marie-Paule Marceau et Ginette Turcot qui ont agi à titre d'agentes de recherche;

. Raymonde Bourque et Lyne Bourbonnière qui ont collaboré de façon ponctuelle à titre d'auxiliaires de recherche;

. Charlotte Cyr qui a assuré la transcription des données et la dactylographie au traitement de texte de l'ensemble de la recherche;

. Suzanne Viau qui a assumé la charge de la dactylographie des corrections en vue de la version finale;

. Diane-Jocelyne Côté qui a effectué le dernier polissage du produit.

Nos remerciements vont également aux divers-es responsables des établissements "réseau" et "hors-réseau" pour leur précieuse collaboration soit pour nous transmettre les informations requises, soit pour nous orienter vers les personnes susceptibles de répondre aux besoins de la recherche, soit enfin pour mettreà notre disposition des locaux pour les entrevues de groupes. Ils sont trop nombreux pour les citer tous et toutes ici.

Notre plus profonde reconnaissance s'adresse à toutes et tous les interviewés-es qui nous ont communiqué un matériel inestimable: leur expérience de la désinstitutionnalisation, leur bilan, leur analyse, leurs souhaits. Avec l'espoir que leurs témoignages mettent à jour la face

cachée de la désinstitutionnalisation, éclairent les décideurs des programmes et des pratiques, améliorent les conditions de ceux et de celles qui sont ou seront touchés-es par cette dernière.

Nous ne saurions passer sous silence le support et la solidarité de tous et toutes nos collègues du département de travail social.

Enfin, nous exprimons toute notre gratitude à nos conjoints-es pour avoir assumé "la prise en charge des membres dépendants-es de la famille", en l'occurence nous-mêmes.

A toutes et tous nos plus vifs remerciements.

Avertissement

Au cours de cette recherche, nous utiliserons le terme psychiatrisée-e pour désigner des individus-es vivant dans la communauté après un séjour en institution psychiatrique. Les termes et appréviations suivants sont employés comme équivalents:

Hôpital: Centre hospitalier
C.H. : Centre hospitalier
C.S.S. : Centre de services sociaux
M.A.S. : Ministère de la santé et des services sociaux
C.A. : Centre d'accueil

Les citations tirées des entrevues sont identifiées ainsi:

C = Client-e (une-e psychiatrisée-e, une personne âgée);
I = Intervenant-e institutionnel-le;
R = Responsable et personnel des ressources intermédiaires;
G = Permanent-e ou bénévole des groupes communautaires;
F = Famille "naturelle".

Le nom des personnes (physiques) interrogées, consultées au cours de l'enquête demeure confidentiel. Il en est de même des personnes morales.

TABLE DES MATIERES

Remerciements 1

Avertissement III

Table des matières IV

Liste des tableaux XII

INTRODUCTION 1

CHAPITRE I. CADRE THÉORIQUE, HYPOTHESES, METHODOLOGIE 9

1. CADRE THÉORIQUE 9

1.1 Population psychiatrisée - premier courant 10
1.2 Population psychiatrisee - deuxième courant 12
1.3 Population âgée 15

2. OBJECTIFS - HYPOTHESES 18

2.1 Objectifs 18
2.2 Hypthèses 22

3. MÉTHODOLOGIE ET TECHNIQUES D'ENQUETE 23

BIBLIOGRAPHIE 28

CHAPITRE II. ÉTAT DE LA QUESTION

PREMIERE SECTION: HISTORIQUE 29

1 HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE POPULATION PSYCHIATRIQUE 30

1.1 Famille - Église- État 33

1.2 Famille - Église 34
1.3 Famille- État (1911-1987) 37
1.4 Problématique de la maladie mentale 40

2 HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE POPULATION AGEE 42

2.1 Famille - Église 43
2.2 Famille - État 45
2.3 Problématique de la population âgée 46

DEUXIEME SECTION: DISCOURS 47

1 LE DISCOURS SUR LA DESINSTITUTIONNALISATION EN SANTE MENTALE 47

1.1 Paramètres du concept de désinstitutionnalisation et les populations visées 48
1.2 L'objet du discours 52
1.2.2 Les acteurs du réseau 54
1.2.3 Les acteurs hors réseau 56
1.2.4 Synthèse 58
1.3 La nature du discours 59
1.3.1 La philosophie de la désinstitutionnalisation 59
1.3.1.1 Le maintien dans le milieu 60
1.3.1.2 Le pouvoir et la volonté de la communauté d'assumer la responsabilité des soins 62
1.3.1.3 L'efficacité des "ressources communautaires" 63
1.3.2 Le processus de désinstitutionnalisation 66
1.3.2.1 Des lacunes au constat d'échec 66
1.3.2.2 Des orientations privilégiées 68
Conclusion 71

2 LE DISCOURS DE LA DESINSTITUTIONNALISATION POPULATION AGEE 72

2.1 Le MSSS 72
2.2 Le CSSSRMM 76
2.3 Le CSSMM 78
2.4 La FCLSCQ 79
2.5 L'AHQ 80
2.6 Les associations de personnes âgées 81

2.6.1 Le Forum des citoyens âgés de Montréal 81
2.6.2 L'AQDR 81
Conclusion 82

TROISIEME SECTION: LES PRATIQUES

1. LES PRATIQUES DE DESINSTITUTIONNALISATION EN SANTE MENTALE 85

1.1 répartition des ressources financières en santé mentale (Région 06A) 85
1.1.1 Répartition des ressources financières par type d'établissement et d'organisme 85
1.1.2 L'implantation des ressources alternatives en santé mentale 87
1.1.2.1 Attributions financières 89
2.1 La réinsertion sociale et maintien dans le milieu 93
2.1.1 Mouvements d'admissions, de sorties et de réadmissions en centre hospitalier psychiatrique 93

2. LES PRATIQUES DE DESINSTITUTIONNALISATION AUPRES DE LA POPULATION AGEE 96

2.1 Répartition des ressources financières 97
2.1.1 Les services publics 97
2.1.2 Les services bénévoles 100
2.2 Les services offerts 101
2.3 Impact des politiques dur l'institutionnalisation des personnes âgées 102

BIBLIOGRAPHIE 106

CHAPITRE III: PROFIL DES PROGRAMMES ET PRATIQUES DE DÉSINSTITUTIONNALISATION - SECTEUR-EST

INTRODUCTION 115

LES PROGRAMMES 116

CONCLUSION 133

BIBLIOGRAPHIE 135

CHAPITRE IV: POPULATIONS TOUCHEES

1. POPULATION PSYCHIATRISEE 136

Echantillon a l'étude 137
1.1 Caractéristiques de la population 138
Itinéraire 139
1.1.1 Caractéristiques de la clientèle selon les ressources intermédiaires 14
1.1.2 Caractéristiques de la clientèle selon les intervenants-es 142
1.1.3 Caractéristiques de la clientèle selon les groupes communautaires 150
1.1.4 Caractéristiques de la clientèle selon les familles "naturelles" 152
1.2 Conditions de vie 154
1.2.1 Point de vue de la population étudiée 155
1.2.2 Point de vue des responsables des ressources intermédiaires 156
1.2.3 Point de vue des intervenants-es des ressources intermédiares 157
1.2.3.1 Pavillon 157
1.2.3.2 Famille d'accueil régulière et spéciale 158
1.2.3.3 Appartement supervisé 159
1.2.4 Point de vue des groupes communautaires 160
1.2.5 Point de vue de leur famille 162

2 POPULATION AGEE

2.1 Caractéristiques de la population et conditions de vie 163
2.1.1 La population à domicile 163
Sommaire- "Elles sont âgées, pauvres et malades" 181
2.1.2 La population âgée hébergée en ressources intermédiaires 182
Sommaire 193
2.2 Mecanismes de soutien 194
2.2.1 Les services du secteur public 194
2.2.2 Les réseaux naturels d'aide 201
2.3 L'impact de la désinstitutionnalisation sur la population âgée 205
2.4 Sommaire des résultats: population âgée 217

SOMMAIRE 222

BIBLIOGRAPHIE 224

CHAPITRE V: LES RESSOURCES INTERMEDIAIRES

1. POPULATION PSYCHIATRISEE 226

1.1 Nature et répartition des tâches 226
2.1 Rapports entre acteurs-rices et mécanismes de soutien 229
1.2.1 Appartement supervisé, maison de transition 230
1.2.2 Centre de jour, foyer de groupe 231
1.2.3 Famille d'accueil 233

2. POPULATION AGEE 235

2.1 Nature et répartitions des tâches 235
2.2 Rapports entre les acteurs-rices 237
2.3 Mécanismes de soutien 238

BIBLIOGRAPHIE 238

CHAPITRE VI: LES INTERVENANTS-ES INSTITUTIONNELS-LES

1. POPULATION PSYCHIATRISEE 239

1.1 Sous-financement 239
1.2 Rapport avec d'autres acteurs-rices impliqués-es 240
1.3 Mécanismes de soutien 242

2. POPULATION AGEE 243

2.1 La nature et la répartition des tâches 243
2.2 Les rapports entre acteurs 247
2.3 Les mécansimes de soutien aux intervenants-es 259
2.4 L'impact de la désinstitutionnalisation sur les intervenants-es et sur l'intervention 262
2.5 Sommaire 268

BIBLIOGRAPHIE 273

CHAPITRE VII: LES GROUPES COMMUNAUTAIRES

1. IMPACT SUR LA CLIENTELE 274

1.1 Population psychiatrisée 274
1.1.1 Il n'y a pas que les chiffres qui parlent 276
1.2 Personnes âgées 277

2. IMPACT SUR L'ORIENTATION ET LA NATURE DES SERVICES OFFERTS PAR LES GROUPES COMMUNAUTAIRES 279

2.1 Les intervenants-es/bénévoles ne sont pas préparés-es en conséquence 279
2.2 Les ressources et les activités sont inadéquates 281

3. MÉCANISMES DE SOUTIEN 285

3.1 Soutien reçu de leurs rapports avec les autres acteurs-rices 285
3.2 Soutien matériel et financier 297

4. SOMMAIRE 300

CHAPITRE VII: LES FAMILLES

Objectifs 308

1. NATURE DES SOINS REQUIS PAR LA PRISE EN CHARGE 309

1.1 Le 24-7 des familles 315

2. RESPONSABILITE ET REPARTITION DES TACHES ENTRE LES MEMBRES DE LA FAMILLE 318

3. IMPACT DE LA PRISE EN CHARGE SUR LES FAMILLES 325

3.1 Au plan social 325
3.2 Au plan de la santé physique et mentale 328
3.3 Sur le climat et les relations familiales 330
3.3.1 Le climat familial 331

3.3.2 Les relations familiales 332
3.4 Impact sur le travail des membres de la famille 334

4. MECANISMES DE SOUTIEN AUX FAMILLES 337

4.1 Population psychiatrisée 337
4.1.1 Nature et caractère du soutien reçu des services du réseau gouvernemental 337
4.2 Population âgée 344

5. SOMMAIRE 347

BIBLIOGRAPHIE 355

CHAPITRE IX: BILAN DE LA DESINSTITUTIONNALISATION PAR LES ACTEURS-RICES CONCERNES-ES

1. RESSOURCES INTERMEDIAIRES 356

1.1 Pavillons 356
1.2 Autres ressources intermédiaires 359

2. INTERVENANTS-ES INSTITUTIONNELS-LES 360

2.1 Population psychiatrisée 360
2.2 Population âgée 362

3. FAMILLES 370

3.1 Population psychiatrisée 370
3.2 Population âgée 374

4. GROUPES COMMUNAUTAIRES 376

4.1 Population psychiatrisée 376
4.2 Population âgée 380

5. DES ENTREVUES INDIVIDUELLES AUX ENTREVUES DE GROUPES 383

5.1 Population psychiatrisée 384
a) Problèmes 384

b) Souhaits 386
5.2 Population âgée 387
a) Problèmes 387
b) Souhaits 389

CONCLUSION - HYPOTHESES 392

Hypothèse 1 392

Hypothèse 2 394

Hypothèse 3 399

BIBLIOGRAPHIE 412

ANNEXES 413

Annexe 1 - Schemas d'entrevues individuelles

Annexe 2 - Schemas d'entrevues de groupes

Annexe 3 - Annexe à la méthodologie

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Répartition des ressources financières (000$) des services de santé mentale/DSC, 1984-85, région 06A	85 a
Tableau 2	Synthèse des recommandations de développement	89 a
Tableau 3 (A à E)	Projets non retenus	89 c
Tableau 4 (A à E)	Etat de situation Implantation des ressources alternatives en santé mentale au 15 octobre 1985 - région 06 A	90 a
Tableau 5	Comité aviseur aux ressources alternatives Sous-région est Rapport périodique de la fiducie 5 juin 1986	91 a
Tableau 6	Budget 1986-87 Sous-région est	91 b
Tableau 7	Budget 1987-88 Sous-région est	91 c
Tableau 8	Ressources d'hébergement (1985) Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	93
Tableau 9	Inscriptions en services externes depuis 1982-83	95
Tableau 10	Les départs: nombre, motif et destination	95
Tableau 11	Comparaison des budgets 1983-84 des services hospitaliers; des services d'hébergement et de soins prolongés et des services à domicile	98
Tableau 12	Coût par bénéficiaire en 1983-84	99
Tableau 13	CSSMM - Rapport annuel 04-01-84 au 03-31-85	102 a
Tableau 14	CSSMM - Rapport annuel 04-01-85 au 03-31-86	102 b

INTRODUCTION

On dit: On désinstitutionnalise - qu'est-ce qu'on fait? On va aller faire des micro-institutions - de très petites cellules - et là les professionnels vont ôter leur chienne blanche, s'habiller en jeans et en blouse et travailler là à titre d'intervenants communautaires. Les petits meubles sont à clé - les frigidaires sont à clé - les congélateurs sont à clé - on mange le matin à 7:00 - dîner à 12:00 - souper à 4:00 - et entre ça les cadenas partout. C'est ça que vous appelez la désinstitutionnalisation?
(Une intervenante d'un groupe communautaire en santé mentale).

Les proprios de pavillons sont d'anciens préposés aux malades dans les années '60 à qui on a conseillé de garder des fous chez eux: "Vous n'aurez pas à pelleter la neige à tous les matins pour venir travailler l'hiver. Vous pourrez rester chez vous au chaud". Ce sont des latifundistes. A l'origine, c'était des parents des religieuses.
(Un intervenant d'un pavillon).

La personne âgée est capable de définir elle-même ses besoins et les solutions à apporter aux difficultés qu'elle vit.
(Un Nouvel Age à Partager, MAS, 1985).

Les gens n'ont plus le choix, ni le choix des ressources, ni même de rester à la maison ou d'être hébergés. On va décider pour eux selon la capacité des ressources qui vont être disponibles.
(Une intervenante du réseau).

Oui, dis-le, je ne suis pas autonome, pantoute. C'est effrayant de le dire... Le docteur m'a dit: "Qu'est-ce qu'on va faire de vous?" J'ai dit: "Ecoutez, les vidanges, c'est jeudi ici, mettez-moi aux vidanges".
(Une personne âgée).

J'ai eu un accident. J'ai mangé un coup sur la tête - quelqu'un qui voulait voler mon argent- c'était au début du mois... tu comprends avec la gang de bandits qui rodent aux alentours - tu ferais mieux de tenir ta valise

en sortant d'icitte... Le gars chez qui je reste m'a amené à l'urgence à Maisonneuve, sur des civières - couché dans le passage, j'aime pas ça. J'aime pas être avec les débiles... Là, ils m'ont rasé le crâne au complet. Je me ferai une blonde, une fois que mes cheveux vont pousser.
(Un psychiatrisé).

C'est rendu qu'on ne peut plus déplacer une cuillère pour quelqu'un sans avoir un certificat médical, sans avoir un examen d'une physiothérapeute. C'est une tutelle du système médical qui est organisée...
(Une travailleuse sociale du réseau).

Maintenant, je rencontre dans ma pratique des gens à moitié mort. Tout ce que j'ai à leur offrir, c'est un bain par semaine. Autrefois, quand les gens avaient de la misère à faire des commissions, je leur offrais un centre d'accueil. La clientèle du troisième âge a bien changé. (Une intervenante d'un CLSC)

Oui, elle demeure ici. C'est moi qui s'en occupe personnellement. Elle salit partout, pisse, fait des selles. Elle va dans la chambre de bain, elle se renferme, elle va jouer dans sa couche. Une fois, elle a beurré le lavabo. Il faut que je nettoie ça. Ou elle a ouvert le gaz... pour rien, ou elle va mettre la main dans le toaster. Des choses bizarres de même. Je me lève trois ou quatre fois dans le nuit... je suis rendue au boutte, je vais devenir folle, sept jours par semaine, 24 heures sur 24.
(Une femme qui garde sa belle-mère, souffrant d'Alzheimer).

On essaie de le vivre ça. Ca veut dire qu'à trois heures du matin, on s'habille et on s'en va. Quand il est agressif, on s'en va, on le laisse à la maison. On commence à connaître les restaurants ouverts 24 heures.
(Des parents qui gardent leur fils schizophrène).

Il y a eu un temps où c'était l'enfer: Quand il rentrait dans l'après-midi et qu'il ne trouvait pas son permis de conduire. Il a reviré sa chambre à l'envers, décrocher sa porte de garde-robe. J'ai failli passer avec lui à travers la fenêtre de la chambre parce que j'essayais de le retenir.
(Une mère gardant son fils psychiatrisé).

Le psychiatre c'est la médication, c'est tout.
(Une mère d'une psychiatrisée)

C'est très difficile. Il y a des journées, au début, qu'on se ramassait à la petite cuillère. Démolis.
(Parents gardant un fils psychiatrisé).

Le ministère, pour sa part, en soutenant financièrement les organismes bénévoles communautaires et de maintien à domicile reconnaît leur légitimité et veut favoriser les initiatives novatrices tout en désirant préserver l'autonomie de ces organismes.
(Un Nouveal Age à Partager, MAS, 1985).

Les conditions de travail sont minables. Complètement minables. C'est des projets à court terme qu'il faut renouveller aux six mois. Il n'y a aucune sécurité d'emploi. On n'est jamais sûr. Il faut avoir les nerfs solides pour travailler dans un groupe communautaire.
(Une intervenante d'un groupe communautaire).

Ils nous ont vendu leur salade de coupures budgétaires. Ils nous ont dit que de plus en plus le Gouvernement essaie de remettre la régence des problèmes du quartier aux communautés. Sauf qu'il n'y a pas plus d'argent.
(Une intervenante d'un groupe communautaire).

L'intervention des groupes communautaires est reconnue - très peu financièrement - et professionnellement, elle ne l'est jamais.
(Une intervenante d'un groupe communautaire).

A chaque année tu sais jamais si tu vas mourir.
(Une intervenante d'un groupe communautaire).

Nous avons là quelques témoignagnes types d'un échantillon d'acteurs-trices directement touchés-es par la désinstitutionnalisation, dans les secteurs de la santé mentale et du vieillissement.

La problématique que posent ces témoignages s'inscrit dans l'ordre du questionnement de la nature réelle et concrète de la désinstitutionalisation et de son impact sur ceux et celles qui la "vivent" quotidiennement en tant que psychiatrisés-es, personnes âgées, professionnels-les, bénévoles, groupes communautaires, familles, femmes.

1. La désinstitutionnalisation: un mouvement irréversible ou une orientation des services sociaux et de santé.

L'Etat-providence est en crise et se dit dans l'obligation de réduire les coûts dans le domaine des services sociaux et de santé, d'alléger ses modes de prise en charge des membres dépendants et même de "transférer" une partie de ses responsabilités aux milieux dits "naturels" de ces mêmes membres. La volonté de l'Etat est manifeste: orienter la prise en charge vers le milieu "naturel", concept-clé axé sur la responsabilisation des citoyens-nes et articulé autour du développement des ressources alternatives, de la valorisation de l'entraide, du bénévolat et de la famille.

On retourne les psychiatrisés-es dans la communauté et on met tout en oeuvre pour éviter le placement des personnes âgées en institution. On prêche l'autonomie à ces populations, on incite les familles et la communauté à partager leur prise en charge.

Le mouvement de retour et de maintien dans le milieu enclenché au niveau du discours et des pratiques sociales apparaît irréversible... c'est ce que l'on nomme le mouvement de désinstitutionnalisation.

Lorsqu'on tente de dégager un portrait de l'état actuel de la désinstitutionnalisation au Québec, deux constats sautent aux yeux:

. Il y a une inflation du discours et peu de données sur la réalité concrète;

. le débat est polarisé autour d'une critique de l'institutionnalisation.

Il y a inflation du discours

Depuis quelques années, le mouvement de désinstitutionnalisation occupe une place grandissante dans les débats publics.

Nous sommes inondés d'une pléthore d'écrits: articles de journaux, de revues, actes de colloques, mémoires, avis, rapports de recherche, rapports de commissions parlementaires, etc. Au plan du "réel concret" de la désinstitutionnalisation, le menu est maigre. Les données se font timides, disparates et souvent peu accessibles. En somme, la désinstitutionnalisation se laisse appréhender à travers le prisme du discours.

Un débat polarisé autour de la critique de l'institutionnalisation

On assiste à une contestation de l'institutionnalisation massive et à long terme ainsi que de ses effets négatifs: coûts trop élevés des ressources institutionnelles, effets négatifs produits par ces milieux sur leurs bénéficiaires (stigmatisation, dépendance, isolement , perte d'habilités sociales, atmosphère déshumanisante, marginalisation des personnes touchées, etc).

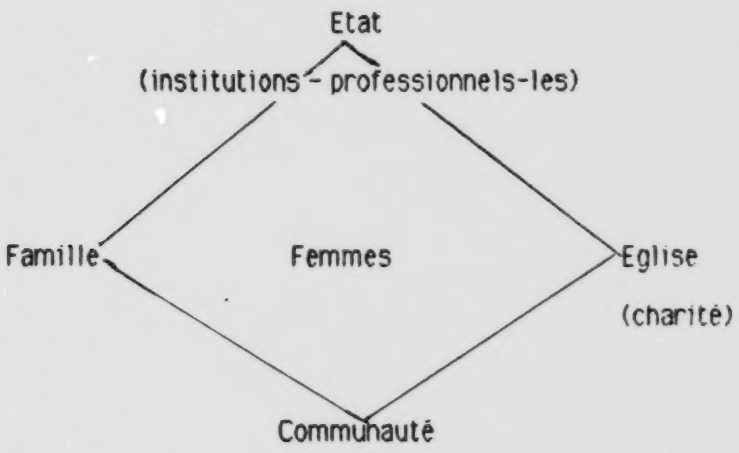
Du bilan négatif de l'institutionnalisation le débat glisse facilement vers l'efficacité communautaire; l'approche "naturelle" de la famille et de la communauté. Tout ce qui est en dehors de l'institution est bon et souhaitable pour le-la psychiatrisé-e et la personne âgée en perte d'autonomie. Mais qu'en est-il de l'impact de la désinstitutionnalisation, de ses effets sur les divers acteurs-trices concernés-es qui doivent assumer la prise en charge des membres dépendants? Encore ici, le menu est maigre au Québec. Dans son "Tour d'horizon de la littérature en santé mentale", Louise Garant (1985) conclut que l'évaluation de cet impact "reste à faire". Cette conclusion est valable aussi pour le secteur des personnes âgées.

2. Vers une évaluation du coût social de la prise en charge par les familles (femmes) et la communauté

Notre premier souci a donc été d'identifier les conditions dans lesquelles se retrouvent les acteurs-trices qui sont appelés-es à partager avec l'Etat la prise en charge des membres dépendants.

Historiquement, au Québec, quatre acteurs ont été interpellés et ont assumé de façon inégale selon les contextes socio-économiques cette prise en charge: la famille, la communauté, l'Eglise et l'Etat.

Prise en charge des membres dépendants



Tel que mentionné plus haut, dans le contexte actuel de la désinstitutionnalisation, un de acteurs, l'Etat, manifeste la nette volonté de se "dégager" d'une partie de cette prise en charge et de la "transférer" à la famille et à la communauté. Quel est l'impact de ce désengagement sur ces autres acteurs? Comment se répartit la prise en charge entre ces derniers? Qui doit en assumer le poids? Et à quel prix?

Telles sont les préoccupations qui ont guidé notre recherche.

3. Vers le réel concret de la désinstitutionnalisation

Compte tenu de la "surabondance du discours" et de la faiblesse du volet concret des connaissances relatives à l'état actuel de la désinstitutionnalisation,

nous avons, dans notre démarche de recherche, privilégié le "réel concret" de la désinstitutionnalisation. Cela signifie saisir la désinstitutionnalisation dans la pratique, telle qu'elle se fait, telle qu'elle est vécue, subie, racontée et analysée par les acteurs-trices concernés-es. Là, se situe l'apport de cette recherche.

Dans un premier chapitre, nous présenterons le cadre théorique, les hypothèses et la méthodologie de la recherche.

Dans un second chapitre, nous dégagerons les principaux éléments de l'état de la question, sorte de toile de fond sur laquelle s'est tissée la problématique, la place et l'ampleur de la désinstitutionnalisation.

Suivront les résultats de la recherche dans les chapitres suivants. Dans le Chapitre III, nous tracerons le profil des programmes et pratiques de désinstitutionnalisation. Dans les Chapitres IV-V-VI-VII et VIII, nous exposerons les conditions dans lesquelles se retrouvent des acteurs-trices visés-es par ce phénomène: les populations touchées, les intervenants-es des ressources intermédiaires, les groupes communautaires et les familles. Enfin, le Chapitre IX tentera de dégager le bilan de la désinstitutionnalisation tel que tracé par les acteurs-trices eux-elles-mêmes.

BIBLIOGRAPHIE - INTRODUCTION

GARANT, Louise (1985), La "Désinstitutionnalisation" en santé mentale: un tour d'horizon de la littérature, Gouvernement du Québec, 74 pages.

CHAPITRE I

CADRE THEORIQUE, HYPOTHESES-METHODOLOGIE

1. CADRE THEORIQUE

La fin des années '50 a amené une série de productions scientifiques qui battent en brèche les fondements mêmes de l'institution psychiatrique. Sociologues, philosophes, historiens-nes, et plus tard psychiatres, avec le mouvement antipsychiatrique, bref toute une pléiade d'intellectuels-les (Goffman, 1961; Foucault, 1961) n'ont pas manqué de stigmatiser l'asile, monde kafkaïen, anonyme et totalitaire, et de mettre en exergue le rôle essentiellement politique de contrôle social de l'enfermement des déviants-es. Ces oeuvres ont mis en lumière également les effets négatifs de l'institution asilaire (stigmatisation, chronicisation, dépendance, aliénation, perte d'habilités sociales, etc.).

Dans la foulée de la contestation de l'asile, deux courants d'idées ont vu le jour. Un premier courant tourne autour des alternatives à l'hospitalisation, et le second fonde l'assise théorique de ce qu'il est convenu d'appeler les traitements communautaires. Comme notre recherche a pour but l'étude de la clientèle psychiatrique vivant dans la communauté, ce sont principalement ces deux courants qui vont nous servir de fondement théorique. L'autre clientèle à l'étude dans cette recherche est la population âgée, nous y reviendrons par la suite.

1.1 Population psychiatrisée - premier courant

La création de projets et d'interventions pour remplacer l'hôpital psychiatrique traditionnel s'est faite timidement. Tout d'abord, aucun modèle adéquat n'existait, étant donné que toute l'attention était centrée sur la structure asilaire. Ensuite, il fallait partir à pied d'oeuvre avec une clientèle dont la majorité était composée de psychiatrisés-es chroniques à caractère passif, dépendant et aux habilités sociales nettement lacunaires ("social skills", "living skills)". Aussi les auteurs-es qui écrivent sur cette nouvelle "manière de faire" avec les psychiatrisés-es expriment-ils-elles des vues concordantes, parfois divergentes sur la qualité de vie des psychiatrisés-es dans la communauté, sur la famille, sur les objectifs du traitement, etc.

En général, l'on s'accorde pour juger très déplorables les conditions de vie des psychiatrisés-es vivant dans la communauté. Maisons de chambres très vétustes, quartiers les plus pauvres, isolement, vie monotone. Après avoir tant décrié les conditions de vie de l'asile, la désinstitutionnalisation n'aurait pas amélioré le sort des psychiatrisés-es. Comme disent les auteurs-es américains-nes, on passerait du "back ward" de l'hôpital au "back alley" de la communauté. Le manque de préparation pour la sortie ainsi que le phénomène de "revolving door syndrom" sont venus illustrer d'un côté le poids de l'asile sur le comportement des psychiatrisés-es, de l'autre les exigences de la vie en société et l'incapacité de cette clientèle à y faire face.

Plusieurs auteurs (Archer et Gruenberg, 1982; Test, 1979) trouvent que la continuité déficiente des services est le grand responsable de la situation peu

enviable des psychiatrisés-es désinstitutionnalisés-es. Le transfert des responsabilités des soins et des traitements n'a pas accompagné la sortie des psychiatrisés-es. Laissés-es à eux-elles-mêmes, et compte tenu de leur dépendance passive et de leur intolérance au stress, ils-elles ont vite décompensé et sont réadmis à l'hôpital psychiatrique. On doit, non seulement voir à ce que des soins et des services leur soient offerts mais on doit veiller surtout à ce que les psychiatrisés-es les utilisent réellement et à bon escient. Seul un support constant peut contrecarrer leur passivité.

Dans cette perspective, deux auteurs, Stein et Test (1978) ont poussé très loin leur réflexion. Premièrement, aider les psychiatrisés-es à se procurer les ressources matérielles de base, le "primum vivere" pour vivre dans la communauté. Deuxièmement, une fois les éléments de survie acquis, il s'agit d'élargir les horizons de cette clientèle par l'acquisition des "coping skills" c'est-à-dire comment faire un budget, cuisiner, utiliser les transports en commun, chercher du travail, etc. Bref se familiariser avec les signes sociaux du monde techno-urbain. Troisièmement, il faut des réseaux de support social qui, au-delà des services réguliers de réinsertion, doivent aider le-la psychiatrisé-e à persévérer et à trouver goût à la vie sociale.

L'intrusion, l'hostilité, la colère, les doubles messages ont toujours été à la hausse dans les familles où un membre vit des problèmes psychiques intenses. Ce qui a donné naissance à une tendance qui met le focus sur les liens de dépendance pathologique unissant famille et patient-e et qui a fait la fortune du mouvement de thérapie familiale. Mais, de plus en plus, on met l'accent sur les moyens à mettre en oeuvre pour aider tous les membres du clan familial à se comprendre et à se supporter. C'est là toute la richesse de l'approche psycho-éducationnelle de Carol

Anderson (1986) auprès des familles dont un membre vit des problèmes psychiques et qu'on a tendance à populariser au Québec. Par ailleurs, l'on sait depuis le début des années '60 (Becker) que la réaction à un comportement est pour beaucoup dans la construction des stigmates. Ce constat est d'une importance capitale pour le fonctionnement dans la société des personnes avec un long passé institutionnel. Pour normaliser davantage le-la psychiatrisé-e, il faut, suivant la perspective de Stein et Test (1978), que la population se comporte de la même manière que vis-à-vis n'importe quel-le citoyen-ne et ait les mêmes attentes, quitte à se prévaloir en tout temps d'une aide de support professionnelle.

Nous avons rappelé plus haut que le manque de continuité dans les soins et services était le grand responsable de l'inadaptation du-de la psychiatrisé-e souvent égaré dans le labyrinthe des différents programmes disponibles. Dans une revue de littérature exhaustive (Marceau, 1984), il est fait mention des deux phénomènes majeurs qui ont, pour ainsi dire, donné naissance au "case management", soit l'expansion rapide du tertiaire et le mouvement de désinstitutionnalisation. La coordination des plans de services a justement pour objectif de faciliter aux psychiatrisés-es, comme à tout handicapé d'ailleurs, l'accès aux services dont ils-elles ont besoin. L'efficacité du système s'en trouve accrue puisque le réseau est plus utilisé et en quantité et en qualité. Le fait, pour une clientèle démunie comme celle des psychiatrisés-es, de se servir d'un réseau adéquat 24 heures sur 24 est un atout capital pour une plus grande intégration à la vie sociale.

1.2 Population psychiatrique - deuxième courant

Le deuxième courant, axé spécifiquement sur le traitement dit communautaire, est complémentaire au premier. Plusieurs auteurs-es et intervenants-es n'ont pas manqué de souligner les effets bénéfiques des milieux protégés où le cadre est moins stressant. Que l'on pense au centre Fountain House de New York qui reçoit quotidiennement des centaines de psychiatrisés-es dont plusieurs travaillent soit au centre soit à l'extérieur. Ce type de centre s'adresse surtout aux parties saines du psychisme des psychiatrisés-es et profite de toute occasion pour renforcer leurs attitudes positives.

Plus encore, d'autres projets d'entraînement à la vie sociale (Stein et Test, 1978) ont été expérimentés en vue d'aider les psychiatrisés-es à acquérir et surtout à maintenir une adaptation satisfaisante dans la communauté grâce à l'apprentissage systématique des "coping skills". Tout le temps que dure le projet, les psychiatrisés-es démontrent un fonctionnement social largement satisfaisant, mais la majorité de ces acquis fondent "comme neige au soleil" sitôt le programme terminé. Selon Stein et Test (1978), il apparaît de plus en plus évident que pour une grande partie de la population psychiatrique, le traitement et le support offerts doivent l'être sur une base de temps illimité. C'est pourquoi de plus en plus on a tendance à offrir à cette catégorie de patients très chroniques des traitements communautaires diversifiés, disponibles 24 heures sur 24 pour assumer un support continu autant aux psychiatrisés-es, à leur famille, aux ressources d'hébergement qu'aux membres de la communauté qui intéragissent avec eux-elles. Ce qui se rapproche des critères de base que le National Institute of Mental Health (NIMH) aux Etats-Unis a identifiés comme conditions sine qua non pour un traitement communautaire idéal. Rappelons-le, selon Turner et Schifren (1979) un traitement communautaire consiste en un réseau de personnes intéressées, responsables et impliquées à aider des personnes vulnérables à

satisfaire leurs besoins et à développer leur potentiel sans qu'elles soient inutilement isolées ou exclues de la communauté.

Les critères du NIMH sont:

a) Posséder un mécanisme permettant d'identifier les personnes en besoin, de les rejoindre ainsi que d'offrir des services appropriés à ceux désirant y participer;

b) Offrir de l'aide aux patients-es pour qu'ils-elles obtiennent une assistance financière ou d'autres bénéfices;

c) Offrir une aide 24 heures par jour en cas de crise;

d) Procurer des services de réhabilitation psycho-sociale;

e) Offrir des services de durée indéfinie et potentiellement accessibles durant toute la vie des patients;

f) Procurer des soins médicaux et de santé mentale adéquats aux patients;

g) Procurer du support aux familles, aux amis et aux membres de la communauté;

h) Engager et impliquer les membres concernés de la communauté (les systèmes naturels d'entraide, les groupes d'auto-support, les organisations volontaires, etc.);

i) Opérer de manière à protéger les droits des patients-es et s'assurer que leurs libertés civiles ne sont pas lésées;

j) Procurer l'association, l'intégration et la coordination de tous les services nécessités par les patients, cette fonction nommée ailleurs "case management".

Comme notre recherche porte sur la population désinstitutionnalisée, il fallait surtout apporter un éclairage théorique sur les conditions dans lesquelles se fait la désinstitutionnalisation et sur les essais et erreurs non seulement des

psychiatrisés-es mais aussi des intervenants-es et des chercheurs-es ainsi que des autres acteurs-trices de la scène sociale.

1.3 Population âgée

Pour ce qui est de cette population qui constitue une autre cible de la désinstitutionnalisation, la problématique théorique se pose différemment et le corpus est moins touffu. Si pour le-la psychiatrisé-e la désinstitutionnalisation signifie un retour dans la communauté, pour la population âgée elle prend presqu'exclusivement le sens d'évitement de l'institution. Pourtant du début des années '60 jusqu'à 1973, la principale mesure offerte par le ministère des Affaires sociales d'alors à la population âgée était l'hébergement. C'était la période de l'hôtellerie où l'on offrait au moins à une partie de la population une "chambre d'hôtel" comme récompense pour services rendus à la "nation". Mais après une décennie la demande excédait l'offre. Les contraintes budgétaires, la crise économique des années '70, les courbes statistiques du vieillissement (760 millions en l'an 2025 à travers le monde) eurent tôt fait d'imposer au ministère des Affaires sociales d'alors une pause dans le développement des ressources d'hébergement. C'est à partir de là que le réseau "santé - services sociaux" ainsi que le hors-réseau imaginèrent des formules alternatives (aide à domicile, logement adapté, etc.) en vue de juguler le flot d'admissions. Le discours étatique alla dans le sens de la responsabilisation du milieu, particulièrement des familles et de la revalorisation du bénévolat.

Cependant la perspective théorique de cette forme de désinstitutionnalisation mérite d'être étoffée davantage. Si l'espérance de vie à la naissance des Québécois était de 56 ans dans les années '30, (Wilkins et Adams,

1982) elle est de 70 ans au début des années '80. Une différenciation est à noter au niveau des sexes. Au Canada en 1978 l'espérance de vie à la naissance des hommes était de 70.8, pour les femmes elle grimpait à 78.3 (écart de 7.5). Le Québec fait meilleure figure sur le plan national. Ainsi en 1979-80, alors que l'espérance de vie des Québécois était de 70.3, elle était de 78.2 pour les Québécoises, écart de 7.9. Donc beaucoup de veuves, de femmes seules; et comme longévité ne signifie guère vitalité, l'on rencontre habituellement chez les femmes un grand nombre d'exclues du bien-être physique et mental. La qualité de vie n'accompagne pas cette longévité. On vit vieille mais malade. Cette différenciation sexuelle du vieillissement est d'une importance capitale puisque les femmes plutôt que les hommes semblent contribuer pour une grande part à la clientèle que l'on maintient péniblement dans la communauté.

Donc augmentation du nombre de personnes âgées du fait qu'elles vivent plus longtemps. Sénilité, artériosclérose, marginalisation, dépendance, isolement social sont en général associés à un âge avancé. En 1970, 10% de la population de la région 06A avait plus de 65 ans, soit 250,000 personnes. Depuis lors, la tendance est à la hausse. Etant donné le vieillissement différentiel de la population selon les classes sociales, on peut avancer que certaines personnes commencent leur sénilité bien avant 65 ans. Toute une réalité déplorable qu'il faut mettre au compte de l'inégalité des chances face à la maladie, à la vieillesse, aux handicaps et à la mort.

Par ailleurs, une auteure (Tessier, 1983) estime entre 3 et 6,3 l'incidence de maladies psychotiques chez les personnes âgées non institutionnalisées, soit 7,500 pour la région de Montréal métropolitain. Ce qui assombrit davantage le

tableau, surtout si on prend en compte que ce chiffre peut être en-deça de la réalité.

Un autre point de vue mérite d'être souligné ici. Jusqu'au début des années '70, c'est la famille, surtout les femmes à notre avis, qui prenait charge des personnes âgées. Ce système traditionnel de soins basé principalement sur l'effort familial s'appelle le "Family Care". Durant longtemps, il semblait naturel que les familles prennent en charge leurs membres âgés devenus faibles ou nécessiteux (Aronson, 1985). Plus encore, il s'agit d'un sentiment de reconnaissance et de responsabilité non seulement de leurs enfants, de leurs familles, mais de toute la communauté. C'est une personne dépendante, non déviante comme le-la psychiatrisé-e. En effet, traditionnellement on lie la notion de dangérosité à la personne du-de la psychiatrisé-e alors que la personne âgée n'est pas vue comme une personne pouvant remettre en question les fondements de la société industrielle (ethique du travail, intégration consensuelle, obéissance civile, etc.). La représentation sociale varie d'une population à l'autre. Le traitement aussi. Ces quelques notes théoriques vont nous permettre plus loin de formuler les hypothèses de la recherche.

Cependant avant de passer à cette étape il faut ajouter que la désinstitutionnalisation, que ce soit le retour de ou l'évitement de l'institution, exerce une influence sur l'orientation de la santé et des services sociaux au sein du MSSS au niveau tant de la santé mentale que du vieillissement; la conjoncture socio-économique imposant à l'Etat la nécessité de développer de nouvelles stratégies, de réorienter ses modes d'intervention et de repenser son approche de ces problématiques. L'Etat-providence en crise se voit dans l'obligation de réduire les coûts dans le domaine des services de santé et des services sociaux. L'Etat

manifeste aussi une volonté très explicite de s'orienter vers la prise en charge par le milieu, concept-clé axé sur la responsabilisation des citoyens-nes, des familles et articulé autour du développement des ressources alternatives et/ou des groupes d'entraide, de la revalorisation du bénévolat/volontariat et de la désinstitutionnalisation.

En outre en santé mentale comme dans le secteur du vieillissement, la prise en charge institutionnelle a des limites. Aussi, la crise économique que le Québec traverse depuis quelques années a inévitablement engendré "une détérioration du tissu social" qui se traduit par un accroissement et une aggravation des problèmes sociaux et, conséquemment, par une demande croissante de services.

De plus, depuis quelques années, les groupes d'entraide ont pris une expansion considérable dans la région de Montréal. Nous retrouvons ces groupes dans des domaines divers, chacun d'entre eux s'efforçant de répondre aux besoins particuliers des individus-es à qui il s'adresse: psychiatrisés-es, itinérants-es, déficients-es intellectuels-les, toxicomanes, alcooliques, individus-es souffrant de difficultés psychologiques et émotionnelles.

L'état actuel du phénomène de désinstitutionnalisation nous amène à poser un certain nombre de questions auxquelles nous voudrions répondre dans cette recherche.

2. OBJECTIFS - HYPOTHESES

2.1 Objectifs

L'objectif général poursuivi par la présente recherche est: de faire un bilan des programmes et des pratiques de désinstitutionnalisation du Montréal métropolitain en particulier dans les secteurs de la santé mentale et des personnes âgées.

Spécifiquement il s'agit de:

A) Tracer un profil des programmes et des pratiques actuelles de désinstitutionnalisation du Montréal métropolitain, en particulier dans les secteurs de la santé mentale et des personnes âgées.

Quelles sont les formes de désinstitutionnalisation?

Quelles sont les caractéristiques des programmes et des pratiques: population-cible, principes et balises qui régissent ces derniers, buts, philosophie, objectifs d'intervention, services, modes d'intervention, acteurs-trices impliqués-es dans les processus de prise en charge des populations visées, pouvoir et responsabilité de chacun-e, ressources humaines et financières allouées, contexte structurel de realisation, mécanismes d'évaluation prévus?

Comment se répartissent les activités d'intervention: activités curatives/activités préventives? Comment se répartissent les

investissements d'ordre financier dans les programmes et les pratiques? Quelle est leur utilisation?

Quelles sont les conditions de vie, la nature des services et des soins offerts aux clientèles par les familles d'accueil, les pavillons, les foyers de groupes et les appartements supervisés?

Quels sont les mécanismes de soutien offerts aux acteurs-trices impliqués-es dans les processus de désinstitutionnalisation, notamment aux familles, aux bénévoles, aux groupes communautaires? Quels sont les mécanismes de support communautaire offerts à la communauté environnante en vue de faciliter la réintégration et le maintien des populations visées?

Comment se répartit la prise en charge des populations visées entre: le public/le privé, les services gouvernementaux/non gouvernementaux, les professionnels-les/les bénévoles, les familles "naturelles"/les familles d'accueil, les hommes/les femmes, les groupes populaires? Qui en assume principalement le poids? Plus particulièrement quelle place occupe les groupes communautaires, les bénévoles et les femmes dans la prise en charge des clientèles?

Quels types de rapports existe-t-il entre les services, les organismes et les acteurs-trices impliqués-es dans la prise en charge? Existe-t-il une continuité de soins et de services entre les organismes impliqués? Si oui, quelle est sa nature? Qui l'initie et en assure la responsabilité et la coordination?

Quel itinéraire les clientèles ont-elles suivi à l'intérieur des processus de désinstitutionnalisation? Comment s'est effectué le passage de l'institution au milieu de vie naturel? L'évitement de l'institution? Le maintien dans leur milieu?

B) **Evaluer l'impact des programmes et des pratiques de désinstitutionalisation sur les clientèles-cibles et les acteurs-trices assumant la prise en charge, notamment les familles et les femmes.**

Sur les clientèles-cibles

Quelle appréciation font les clientèles-cibles des soins et des services reçus: l'impact sur leur état physique et mental, le maintien dans leur milieu, leur retour à une vie dite "normale", leurs conditions de vie?

Quels groupes de clientèles sont particulièrement affectés par la désinstitutionnalisation?

Sur les acteurs-trices concernés-es

Les intervenants-es institutionnels-les: Quel est l'impact sur leur conception et leur approche des problématiques, leur mode d'intervention, les conditions d'exercice de leur pratique? Quel est l'impact sur leurs rapports avec les clientèles visées, les bénévoles, les groupes communautaires, le milieu environnant des clientèles?

Les familles, notamment les femmes: Quel est l'impact sur les charges familiales, les conditions de vie matérielles et affectives?

Quel est l'impact sur la distribution des tâches entre les hommes et les femmes dans les familles? Le travail salarié des femmes? Les conditions de vie de ces dernières?

Les groupes communautaires: Quel est l'impact de la désinstitutionnalisation sur l'orientation et la nature de leurs pratiques?

Bilan

Quel bilan les acteurs-trices concernés-es font-ils-elles des programmes et des pratiques de désinstitutionnalisation?

Quels sont les principaux problèmes identifés par ces derniers?

Quels changements souhaitent-ils-elles? Quelle est la direction de ces changements?

Tels sont les objectifs à l'origine de la présente recherche et les questions auxquelles elle veut apporter réponses.

2.2 Hypothèses

Les questions posées plus haut indiquent déjà les hypothèses à vérifier dans la présente recherche:

- Compte tenu de l'absence de politique ministérielle de désinstitutionnalisation, les mécanismes de soutien à la désinstitutionnalisation et à la prise en charge communautaire sont déficients. Les conditions

d'actualisation de la désinstitutionnalisation sont questionnables étant donné qu'elles peuvent amener la création de ghettos d'ex-patients-es psychiatriques et de personnes âgées dans certains quartiers détériorés et maintenir la pauvreté, l'isolement et le désoeuvrement.

- La continuité des services souhaitée par la Commission Castonguay n'est pas réalisée dans le processus de désinstitutionnalisation. Au contraire, un danger nous apparaît particulièrement frappant: celui de la polarisation du débat et des pratiques. On oppose les pratiques professionnelles aux pratiques d'entraide, les professionnels-les aux bénévoles, la qualité de vie du milieu "naturel" à celle du milieu institutionnel, le privé au public.

- Les programmes et les pratiques de désinstitutionnalisation considèrent implicitement que les hommes ne peuvent pas prendre autant soin d'eux-mêmes que les femmes et que les hommes ne peuvent pas prendre soin d'autres personnes. De là, l'accès aux services de maintien à domicile jusqu'à l'accès aux institutions est différent selon que l'on soit un homme ou une femme ou que l'on ait de la parenté masculine ou féminine. De fait, la désinstitutionnalisation a comme prémisse que les femmes peuvent et doivent prendre soin des personnes dépendantes et/ou marginales de notre société. De là, la désinstitutionnalisation a comme fondement le travail domestique gratuit des femmes.

3. METHODOLOGIE ET TECHNIQUES D'ENQUETE *

La méthode retenue pour cette recherche fait appel principalement à des entrevues approfondies. L'analyse documentaire a été mise aussi à contribution. Pour éviter tout éparpillement, notre enquête s'adresse à un même milieu

* on retrouvera en annexe 3 une explicitation complémentaire de la méthodologie.

sociographique, soit l'est de Montréal, spécifiquement le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont. Ce milieu présente à nos yeux plusieurs avantages: la présence d'un grand centre hospitalier psychiatrique, l'hôpital Louis-H. Lafontaine, un département de santé communautaire (Maisonneuve-Rosemont), plusieurs CLSC (Hochelaga-Maisonneuve, Mercier est, ouest, Rosemont, etc)., plusieurs pavillons, familles d'accueil, appartements surveillés, foyers de groupes, le siège du Regroupement des ressources alternatives, etc.

Pour chacun des deux secteurs à l'étude (santé mentale et vieillissement), il s'agit de faire des entrevues semi-structurées (voir schéma en annexe) avec un échantillon d'intervenants-es qui rencontrent dans leurs pratiques des psychiatrisées-es et/ou des personnes âgées en perte d'autonomie pour qui l'institution a été envisagée, qu'il s'agisse d'intervenants-es du milieu institutionnel (CH, CSS, CLSC) qui préparent à la sortie ou préviennent l'institutionnalisation (maintien à domicile), de préposés-es aux ressources intermédiaires (famille d'accueil, appartement supervisé, maison de transition, etc.). Nous avons interrogé également des familles "naturelles" qui gardent un membre dépendant, des femmes, des bénévoles, des responsables de ressources intermédiaires et alternatives et des personnes qui vivent la désinstitutionnalisation (psychiatrisés-es et personnes âgées). Pour la clientèle désinstitutionnalisée, cela comprend précisément: A) des psychiatrisés-es ayant été en institution depuis plusieurs années et vivant maintenant dans la communauté <u>depuis au moins un an;</u> B) des personnes âgées ayant fait une demande de placement en institution - personnes âgées sur une liste d'attente et pour qui l'institution suggère le <u>maintien à domicile</u>, personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans le milieu. Nous avons recruté des informateurs-trices qui représentent un échantillon significatif en multipliant les points de vue contradictoires

L'analyse de ces entrevues a pour but de tracer un profil des pratiques, la désinstitutionnalisation telle que vécue par ces acteurs-trices. Nous avons choisi des entrevues semi-structurées, une formule mitoyenne entre des entrevues dirigées, qui brimeraient l'expression de l'expérience vécue et des entrevues totalement libres qui nous éloigneraient trop de l'objet de la recherche.

Il est très difficile de déterminer à l'avance le nombre précis d'entrevues à réaliser. Les connaissances actuelles en méthodologie qualitative (Bertaux, 1980) suggèrent de faire des entrevues tant et aussi longtemps que "chacune des dimensions n'a pas été saturée" c'est-à-dire jusqu'à ce que le-la chercheur-se ait une image complète de l'objet sociologique de l'enquête. A première vue, une cinquantaine de personnes devraient suffire, mais encore une fois, il est impossible de le dire d'avance. En fin de compte, nous avons réalisé 63 entrevues individuelles. Nous avons choisi un peu plus de femmes que d'hommes étant donné que les femmes demeurent la cheville ouvrière de la désinstitutionnalisation.

Si notre échantillon n'est pas représentatif au sens strictement statistique, il est par contre largement représentatif du champ de la santé mentale et du vieillissement, surtout au niveau qui nous préoccupe, la désinstitutionnalisation. La diversification des intervenants-es et des proches parents a été réalisée à partir de variables généralement reconnues: sexe, âge, lieu de pratique, réseau institutionnel, réseau intermédiaire, réseau alternatif, les psychiatrisés-es et leurs différents milieux de vie, leurs parents ainsi que ceux des personnes âgées. Les personnes interrogées de notre échantillon ont été recrutées selon la technique du "snow ball process" à partir de plusieurs informateurs-trices clefs. De là, nous avons recruté des noms de personnes correspondant à nos critères et pouvant parler de leur pratique de désinstitutionnalisation. La période de temps alloué à

l'entrevue, au moins deux heures, ainsi que le style ouvert de l'entrevue ont permis aux interviewés-es de raconter leurs pratiques et de faire part de leur préoccupations, de leurs inquiétudes. Enrégistrée, l'entrevue a été ensuite dactylographiée.

Ce type de données se prête à un traitement qualitatif. Ce matériel est d'ordre symbolique, produit d'une communication verbale, et la signification repose sur des récurrences et des contradictions relevées dans le discours des interviewés-es. Nous avons travaillé en fonction des hypothèses de la recherche des catégories établies dans notre schéma d'entrevue et des idées venues au cours de la production du matériel. Nous avons interprété à partir de ces significations. Ce sont les thèmes contenus dans les messages transmis par les intervieewés-es que nous avons analysés. Nous avons fait nôtre ce principe de d'Unrug (1974) à propos des multiples dimensions d'un message:

> Ce qui est recherché se trouve n'importe où dans un texte, à l'intérieur de la phrase ou au- delà, dans les idées émises comme dans les relations posées entre elles, dans ce qui est affirmé comme dans ce qui est nié ou omis, dans la syntaxe comme dans la logique d'ensemble.

Par ailleurs, pour chacun des secteurs, nous avons fait une analyse documentaire des programmes de réinsertion sociale, d'apprentissage d'habilités sociales, de groupes de sortie, de maintien à domicile. L'analyse documentaire s'étend également aux énoncés de politiques, aux documents d'orientation, d'évaluation, aux programmes, aux discours étatiques sur la désinstitutionnalisation. Nous voulons en conjuguer plusieurs. Ainsi, l'analyse

documentaire apporte une autre prise de vue du même phénomène et permet de cerner spécifiquement la notion de désinstitutionnalisation.

A la fin de la cueillette des données proprement dites, nous avons organisé deux entrevues de groupe (un pour chaque population) sur les principales tendances rencontrées au cours de l'enquête avec un groupe sélectionné venant du milieu socio-démographique choisi question de confronter les bilans individuels. Nous avons jugé pertinent d'y ajoindre deux autres groupes composés de quelques personnes venant de l'extérieur de ce milieu intéressées à la problématique de la désinstitutionnalisation, et ce, dans le but d'élargir le questionnement de nos données et de dégager les pistes d'orientation vis-à-vis les conditions de réalisation des pratiques de désinstitutionnalisation. Bref, il s'agit d'une recherche à caractère exploratoire, à même de fournir des indications précises sur les conditions dans lesquelles s'effectue la désinstitutionnalisation.

Les prochains chapitres feront état des résultats auxquels nous sommes parvenus.

BIBLIOGRAPHIE - CHAPITRE I

ARCHER, J., GRUENBERG, E.M. (1982),"The Chronically Mentally Disabled and "Desinstitutionalization", Annual Review of Public Health, Volume 3, pp. 445-468.

ARONSON, J., (1985),"Family Care of the Elderly: Underlying Assumptions and their Consequences", Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement, vol. 4, no 3.

BERTAUX , D., (1980), "L'approche biographique, sa validité méthodologique, ses potentialités", Cahiers Internationaux de sociologie, Paris, vol LXIX, p. 205.

D'UNRUG, C., (1974), Analyse de contenu, Editions J.P. Delarge, Paris.

FOUCAULT, M., (1961), Histoire de la folie à l'âge classique, Plon, Paris.

GOFMAN, V., (1961), Asylums, New York Doubleday and Co.

LOPEZ & JACOBSON (1974), "The Effects of Institutionalization on Intelligence", in American Journal Comm. Psychol., #2, pp. 387-391.

MARCEAU, M.P. (1984), La coordination des plans de services CSSMM, Montréal, 187 pages, annexes en sus.

STEIN, L.I., TEST, M.A. (1978),"An Alternative to Mental Hospital Treatment", in L.I. Stein, M.A. Test (Ed.): Alternatives to Mental Hospital Treatment, New York,

TESSIER, L. (1983), Rôle et fonctions des services sociaux hospitaliers à l'égard de la clientèle psychiatrique adulte, CSSMM, Montréal, 64 pages, annexes en sus.

TEST, M.A. (1979), Continuity of Care in Community Treatment, New Directions for mental Health Services, 2, pp. 15-24.

TURNER, J.E.C. et SHIFREN, I. (1979), Community Support Systems: How Comprehensive? New Directions for Mental Health Services, 2, pp. 1-23.

WILKINS, R. et ADAMS, O.B. (1982), Healthfulness of Life, Montréal.

CHAPITRE II

ETAT DE LA QUESTION

PREMIERE SECTION: HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE

Avant d'aborder l'analyse documentaire, nous avons jugé utile de procéder à un bref rappel historique de la désinstitutionnalisation, sous l'angle de la prise en charge par la communauté. Ce rappel nous aidera à contextualiser ce qui se dit et ce qui se fait actuellement au chapitre de la désinstitutionnalisation en regard de nos deux populations cibles.

1. HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DES PSYCHIATRISES-ES

Deux catégories d'auteurs-es se sont intéressés-es aux soins et aux services psychiatriques. Une première catégorie[1] s'est penchée sur un aspect ou un autre de la

[1] Selon Pierre Harvey (1975), la folie a été longtemps perçue comme un spectacle. Rassurée sur la propreté des asiles et les bonnes conditions matérielles d'internement des malades mentaux, la population pouvait se permettre le luxe de rire de ces marginaux, coupés de la vie sociale réelle en attendant les promesses d'un monde meilleur après la mort. Quant à Rodrigue Samuel (1974), il souligne qu'avant 1845, l'asile d'aliénés évoque plutôt une image répugnante dans l'esprit de la population du fait que les fous y étaient enchaînés en grand nombre afin d'assurer la protection de la societé. André Paradis et ses collaborateurs (1976) sont allés plus loin encore dans l'interprétation de la réalité asilaire. En effet, ils établissent une relation entre l'avenement de l'institution asilaire et les processus de l'industrialisation en cours au Québec. D'où la fonction "politique" de l'asile vis avis le sous-prolétariat naissant. A cette époque, l'asile, proprieté d'un médecin anglais, est composé à 90% de canadiens français et d'irlandais catholiques. C'est aussi l'ère du passage du capitalisme commercial au capitalisme industriel. Aussi ne faut-il pas s'étonner que la nouvelle philosophie de traitement fasse appel aux notions de travail, d'organisme, de bonheur, d'abolition de la répression, physique tout au moins.
Se basant sur leur expérience en milieu rural, Sterlin et Lemieux (1967) établissent que la psychiatrie communautaire incompatible avec le fonctionnarisme sédentaire traditionnel du personnel soignant des hôpitaux psychiatriques entraîne les patients et les soignants dans la communauté, crée des conditions de travail plus dynamique. Bouchard et Doucet (1985) de leur côté étudient les relations entre l'État et l'administration des institutions asilaires dans la deuxième moitié du XIXe siècle. Il est intéressant dans cette étude de constater les luttes de pouvoir qui ont talonné l'histoire de la psychiatrie au Québec jusqu'à une division de travail acceptable entre les trois protagonistes: l'État pour le droit de surveillance, le corps médical pour le contrôle des soins médicaux, les communautés religieuses pour l'administration des asiles, compromis qui devait tenir le coup durant un autre demi-siècle.
Une étude récente, celle de Celard et Nadon (1986), prend le contre-pied de plusieurs recherches antérieures qui voyaient dans l'asile de Beauport de la vills de Québec la première institution du genre au Canada Français. Le premier asile, provisoire il est vrai, au Québec, est lui, public et situé à Montréal dans l'édifice de la prison commune dès novembre 1839. Plus encore, c'est suite aux bouleversements engendrés par la crise économique et par les pressions démographiques qui menèrent aux rebellions de 1837-1838 que naquit l'institution asilaire au Bas-Canada. Les Britanniques imposèrent en quelque sorte l'asile aux Bas-Canadiens qui, jusqu'à là, faisaient figure de retardataires en ce qui concerne le traitement des maladies mentales, parce qu'ils voyaient dans l'implantation d'une telle institution l'une des solutions aux causes des désordres récents. Ici comme ailleurs, le renfermement est indissociablement lié à des facteurs économiques et sociaux. La dernière étude en date (1986) est celle de Keating qui porte sur l'institutionnalisation de la psychiatrie en tant que nouvelle specialité médicale au cours du dix-neuvième siècle et au début du vingtième siècle dans le province de Québec. Ce qui a abouti à la reconceptualisation du traitement moral et des problèmes de la chronicité, du fou criminel dans le cadre d'une nouvelle doctrine (la théorie de la dégénérescence).

psychiatrie alors qu'une autre[2] présente la psychiatrie dans le cadre de l'évolution générale des idées, des attitudes des Canadiens-français à l'égard de la folie.

Que la très grande majorité des auteurs-es se soient penchés-es sur l'évolution des institutions psychiatriques, lieu d'internement et d'exclusion sociale, voilà qui va de soi. Tout d'abord, la folie revêt une inquiétude permanente dans toute société et ces institutions réflètent périodiquement l'état de conscience collective. Ensuite, ces lieux renferment toutes ces imageries du mal, de sorcellerie, de traitements plus ou moins barbares qui accompagnent très souvent la représentation sociale de la folie.

Mais ce qui nous surprend, c'est que jusqu'à maintenant à toutes les fois (St-Laurent, 1986; Doré, 1986) qu'on traite de désinstitutionnalisation, on commence toujours par l'historique de l'asile, jamais par celui de la prise en charge en général. En procédant ainsi, on risque de voir la désinstitutionalisation uniquement à travers le prisme de l'asile. Plus encore, on risque de passer sous silence l'effort non-rémunéré

---

[2] Aird et Amyot (1980) se trouvent dans la deuxième catégorie d'auteurs et retracent à leur manière le fonctionnement de l'organisation institutionelle d'ici en le comparant avec celle d'ailleurs. En effet, ils tracent à grand traits le développement de la psychiatrie québécoise (1845-1977) qui s'est développée exclusivement au sein des asiles pendant plus d'un siècle. Essentiellement axé sur l'hébergement, la psychiatrie asilaire ne traite pas. Il faut attendre les années '50 (découverte du largactil) et surtout le début des années '60 pour parler de traitement. Et c'est un ex patient psychiatrique qui dénonce le système asilaire et réclame un changement des choses, aboutissant à la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques qui fait des recommandations héroiques (arrête des travaux de construction du dernier asile à Sherbrooke, ouverture des départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux, politique de recrutement des travailleurs de la santé, etc.).
C'est dans ce processus de changement de l'organisation psychiatrique que s'insère la recherche d'Alain Vinet (1974) qui entreprend d'étudier la vie quotidienne dans un asile québécois en milieu urbain. Il aborde également les rapports soignant-soigné dans ce cadre.
Pour Hubert Wallot (1979), l'histoire de la folie dans une société donnée présente souvent un double intérêt. Tout d'abord, on y relève le type de répression, de contrôle social qu'une société se donne, ensuite on peut constater que les buts des organisations en charge de la folie se concrétisent différemment selon la définition sociale de la folie à une époque et selon les intérêts des groupes au pouvoir dans cette société.
Dans cette même parenté de pensée se trouve l'étude de Françoise Boudreau (1984) sur l'évolution du système psychiatrique où elle dégage trois grandes étapes. Pour chacune de ces étapes, elle établit clairement la principale caractéristique du système en place, les principaux promoteurs de ce système, l'idéologie dominante, le but officiel declaré, la représentation de la situation et le modèle d'intervention privilégié.

de toute la communauté, particulièrement celui de la main-d'oeuvre féminine. Mais l'information que nous apportent la plupart des auteurs-es est pertinente pour notre objet d'étude, ne serait-ce le constat des effets négatifs de l'asile (stigmatisation, dépendance, aliénation, perte d'habilités sociales, etc.) qui pousse justement vers une alternative à l'institution: la désinstitutionnalisation ou la prise en charge par le milieu (solidarité, entraide mutuelle).

Devant cette inflation de recherches, d'écrits qui ont tous pour focus principal l'institutionnalisation de la folie, l'on serait tenté de croire que l'asile constitue la demeure privilégiée de la folie. Or, il n'en est rien. A ce propos Michel Foucault (1961) rappelle que c'est à une date relativement récente que l'Occident a accordé à la folie un statut de maladie. A l'âge de la tolérance et de l'exubérance, s'est substitué celui de l'exclusion et du "grand renfermement". Au Québec, l'entrée de la folie à l'asile tarde encore davantage. Encore dans la première moitié du XIXè siècle (Cellar et Nadon, 1986), le Bas-Canada n'offrait pas les conditions socio-économiques propices à l'érection d'asiles. L'industrialisation n'avait pas encore pénétré profondément cette société où environ 80% de la population habitait le milieu rural et où le réseau des solidarités familiales et villageoises arrivait encore à absorber toute sorte d'indigents-es: pauvres, malades mentaux, quêteux, etc. Il a déjà été dit ailleurs (Dorvil, 1986) les raisons d'ordre ethnique qui poussaient la communauté Canadienne-française à ne pas envoyer ses malades mentaux-ales à l'asile tenu par l'élément anglophone.

Bref, ce n'est que trente à quarante ans après l'épisode du Montréal Lunatic Asylum (1830-1845), à la faveur de la montée de l'industrialisation que les Canadiens-français ont commencé à s'intéresser aux asiles et à y envoyer les leurs. Et par un concours de circonstances, c'est vers cette période également que le gouvernement provincial remit le contrôle des institutions entre les mains des

religieuses. Donc, si dans certains pays occidentaux particulièrement européens, on compte trois siècles et demi d'internement asilaire, au Québec cette tradition date d'un siècle environ. Ce qui veut dire que du début de la colonisation jusqu'au milieu de XIXè siècle les malades psychiatriques étaient pris-es en charge par la communauté. Et pourtant l'essentiel du travail historiographique a porté exclusivement sur l'asile.

Devant cette réalité, notre intention ici n'est pas de refaire le même parcours que nos prédécesseurs-es. Ainsi, il ne s'agira pas de brosser l'histoire de la représentation, de la gestion des exclus-es qu'on appelle fou-folle ou malade mental-e, mais de celle des différents moyens que la collectivité s'est donnée au cours des siècles pour aider le-la malade mental-e; ce qu'on appelle la responsabilité collective ou la prise en charge des personnes dépendantes et ce, avant l'institutionnalisation du-de la malade mental-e et actuellement, c'est évident, dans le contexte de la désinstitutionnalisation. Intra ou extra muros, l'histoire de la prise en charge pose toujours les mêmes questions. Qui s'occupait de qui autrefois avant la période asilaire? Et actuellement, dans le contexte de la désinstitutionnalisation, qui prend soin de qui? Est-ce la famille ? Le bénévolat/charité? Ou l'Etat? S'agit-il d'un phénomène cyclique où l'on passe d'un pôle à l'autre? En tout cas, le moins qu'on puisse dire, c'est que la prise en charge du-de la malade mental-e est liée à l'histoire de la famille, de l'économie, des interventions de l'Etat.

1.1 Famille - Eglise - Etat

Selon deux auteures (Fahmy-Eid et Laurin-Frenette, 1983), les appareils considérés comme les plus importants du point de vue de la régulation et de la reproduction sont l'Etat, l'Eglise, la famille. Ces appareils remplissent deux catégories principales de fonctions. D'une part, ils établissent et garantissent diverses conditions techniques, économiques et juridiques de la production. D'autre

part, ils assurent le contrôle des populations. Cette fonction est multidimensionnelle et comprend aussi bien le contrôle démographique de la population et le contrôle de ses déplacements dans l'espace que l'éducation, l'assistance et la police. Il existe une interrelation entre ces appareils qui augmente du fait même leur pouvoir et leur force de "frappe".

Quoique demeurée dans l'ombre assez longtemps par ce type d'analyses, la famille, à l'instar des autres appareils, s'inscrit dans la logique de la production et de la reproduction dans l'ensemble des procès sociaux du mode de production. Toujours selon Fahmy-Eid et Laurin-Frenette, on peut délimiter trois types de société: celle où la famille s'articule principalement à l'Eglise, celle où elle s'articule principalement à l'Etat et celle où elle s'articule autant à l'un qu'à l'autre appareil. Pour notre part, nous croyons que le Québec répond au troisième type de société, mais à deux périodes différentes: une première période où la famille est articulée principalement à l'Eglise et une deuxième période où l'articulation se fait de préférence autour de l'Etat. C'est à travers ces deux axes que nous allons développer nos arguments au cours des prochains paragraphes.

1.2 Famille - Eglise

Cette période va du début de la colonisation jusqu'au début du présent siècle, 1911 environ.

Depuis fort longtemps, il existe en Occident une tradition de compassion, d'entraide à l'égard des défavorisés-es que l'on connaît sous différents vocables (Larivière, 1984): volontariat, bénévolat, convivialité, solidarité, communautarisme, réseau social de support, communauté thérapeutique, prise en charge par le milieu. Le Québec ne fait pas exception à cette règle. En effet, à l'époque de la colonisation, le

Canada formait une société extrêmement tolérante envers ses infortunés-es, ses malades, ses handicapés-es mentaux-ales. En terre nouvelle, le coude-à-coude entre voisins-es aidait à se protéger (Desfontaines, 1953) contre les catastrophes: la maladie, le froid, les incendies et les ennemis réels et imaginaires. Ce n'était donc pas le temps de se rejeter, les malades comme les bien-portant faisaient partie de la communauté. En cela, les Français-es en débarquant en Nouvelle-France amenèrent avec eux-elles leurs coutumes ancestrales puisque, selon Foucault (1961), l'époque de la Renaissance et une bonne partie du XVIIè siècle se caractérisaient par une tolérance envers toute forme de déviance. Plus encore, c'est le type même d'organisation sociale qui constituait à cette époque un filet protecteur autour du-de la malade mental-e et d'autres catégories de personnes considérées comme déviantes. Les fonctions et les tâches étaient réparties entre chacun-e des membres de la famille étendue en relation avec son sexe, son âge et ses capacités physiques et mentales. "Personne n'était laissé pour compte; l'enfant, le "demeuré", la "vieille fille" et le pied-bot contribuaient, chacun-e suivant ses possibilités, à l'entreprise communautaire (Santerre, 1986). Cette dernière lui garantissait en retour le support nécessaire. Ce système était sous la responsabilité du chef de la famille étendue qui, par les actes de "donations", cédait son "bien" à son fils héritier, après sa retraite, mais en s'assurant certaines garanties de rente, de logement et de service. Non seulement pour lui-même mais aussi pour les autres membres de la famille non encore établis, et ceux et celles incapables de mener une vie autonome comme les infirmes, les handicapés-es mentaux.

Tous les ouvrages consultés rapportent la constante sollicitude de la famille à l'égard des handicapés-es physiques ou mentaux. Comme l'affirme Francine Barry (1983), les possibilités d'avenir sont précaires pour les individus-es que les problèmes de santé condamnent à une dépendance plus ou moins complète, comme les handicapés-es physiques ou mentaux, les malades chroniques et les personnes âgées isolées. Comme la famille demeure dans ce type de société le plus sûr rempart contre

la misère, c'est là que la plupart trouvaient refuge. Plus tard, certains-es de ces défavorisés-es peuvent compter sur le secours des institutions religieuses. Mais pour la majorité de ces défavorisés-es de naissance ou par le jeu de circonstances malheureuses, c'est l'entraide communautaire au sein de la seigneurie et de la paroisse qui reste le meilleur sinon le seul soutien dans l'adversité.

Louise Vandelac et al. (1985) ont fait une analyse critique du mode domestique, cette activité-carrefour de la sexualité, de la maternité et des mille et un gestes non payés qui font et entretiennent la vie quotidienne, et de ce rapport charnière entre les sexes qui modèle la vie de toutes les femmes et constitue en fait, la base et la face cachée de l'actuel système économique et social.

Cette situation ne date pas d'aujourd'hui. Déjà dans la société traditionnelle (de type pré-industriel) les éléments étaient en place. Les femmes s'adonnaient à la production domestique à l'intérieur et autour de la maison (ménage, repas, garde des enfants, filage, tissage...), alors que les conditions mêmes de survivance obligeaient les hommes à s'éloigner de la maison (coupe du bois, travail de chantier...). En plus des tâches strictement ménagères, il faut souligner tout l'investissement psychique, intellectuel, sentimental des femmes dans ce monde domestique où tout un chacun-e baigne. Si ce monde domestique constitue un filet protecteur pour les enfants, les vieux-vieilles et les handicapés-es de tout genre, c'est principalement à cause du travail féminin dont le coût économique et psychologique n'a jamais été évalué. Cette situation dure longtemps et même dans la deuxième moitié du XIXè siècle, à l'ère de la consolidation des asiles d'aliénés-es, l'action des communautés religieuses revêt plutôt un caractère supplétif (Barry, 1983).

Ce rôle supplétif ressemble à l'action de ces mêmes communautés religieuses dans les salles d'asile (garderies d'enfants), ce qui rendait le travail des mères de

famille Canadiennes-françaises moins problématique, car tout au cours du XIXè siècle, ces dernières travaillaient assez souvent à l'extérieur du foyer. (Dumont, 1983) On peut même établir un lien entre le début du travail des femmes à l'extérieur et l'entrée des malades mentaux-ales à l'asile au cours de la deuxième moitié du XIXè siècle. Entre temps, un très grand nombre d'enfants très jeunes passèrent leurs années formatrices sous la garde des religieuses, ce qui augmenta encore plus le pouvoir de l'Eglise catholique dans la formation des attitudes morales, sociales de ces jeunes consciences. Au XIXè siècle (Clio, 1982) les conditions d'existence deviennent de plus en plus dures: crises économiques, fléaux naturels, entassement des populations dans les villes. Les anciennes structures d'entraide ne suffisent plus. Il se trouve, relatent des historiennes (Lavigne et Pinard, 1983), que les communautés religieuses prirent en charge les orphelins-es, les personnes âgées et les indigents-es, les malades mentaux et physiques, les aveugles, les sourds-es et muets-tes, les mères célibataires et les prisonnières, tandis que les laics se virent retirer toute responsabilité, pour ne garder qu'un rôle de soutien. Cependant même plus tard, avec le début de l'Etat-providence, la responsabilité première de la prise en charge des individus-es revient encore aux familles (femmes). Toutefois lorsque le fardeau de la charge surtout avec les individus "malades" devient nettement insupportable, la communauté, l'Eglise et plus tard l'Etat refont leur apparition pour jouer avant tout un rôle supplétif.

1.3 Famille - Etat (1911-1987)

Le Québec est l'un des pays, comme le Canada, les Etats-Unis d'ailleurs, où l'Etat connaît un faible développement jusqu'à la fin de la Seconde Guerre mondiale. La socialisation, la normalisation des déviants-es et des marginaux-ales, la reproduction, le contrôle des populations se font à l'intérieur de la famille, encadrée par l'Eglise. Pour des raisons d'ordre historique, l'Eglise d'ici puissante, ultramontaine, a toujours

traité d'égal à égal avec l'Etat. Elle a toujours été jalouse de ses prérogatives, ne voulait pas que l'Etat déborde de ses frontières. Fahmy-Eid et Laurin-Frenette (1983) envisagent l'hypothèse selon laquelle l'Eglise exercerait son influence sur la famille principalement par l'intermédiaire des femmes, contrairement à l'Etat qui utiliserait plutôt les hommes comme courroie de transmission. La primauté de l'assistance familiale sur l'assistance collective dure longtemps et l'Eglise joue un rôle clé en encadrant la famille et en s'occupant du fonctionnement des écoles, des hôpitaux et des asiles. Mais même avec les supports de l'Eglise, la communauté s'avère incapable de subvenir aux besoins des 21,000 personnes dans les asiles, crèches, hôpitaux, maternités, sanatoriums, orphélinats et dispensaires du Québec. Ce pourquoi elle demande un financement gouvernemental. De toute évidence, ces personnes ne peuvent subvenir à leur entretien ni directement par un travail ou un héritage, ni indirectement par des liens familiaux ou conjugaux (Pelletier et Vaillancourt, 1974). Chômage, salaire insuffisant, handicap forcèrent l'Etat à abandonner son rôle de pourvoyeur occasionnel pour adopter des politiques sociales. Avec la Loi du salaire minimum (1919),celle de l'assistance publique (1921), l'Etat-providence fait ses premiers pas. Pouvoir de contrôle de plus en plus grandissant exercé par l'Etat qui prend définitivement la relève de l'Eglise après la Révolution Tranquille.

Bien des transformations ont eu lieu au Québec comme dans le reste de l'Occident. Un phénomène cependant mérite notre attention à cause de son impact sur la prise en charge par le milieu et dans toute l'organisation sociale du pays. Ce n'est pas tant la transformation de l'agriculture mais l'éclatement d'une "occupation dominante" polyfonctionelle en une myriade de fonctions de métiers spécialisés. Le travail (Santerre, 1986) s'est, avec le temps, coupé en deux. D'un côté le travail plus ou moins spécialisé, reconnu socialement auquel est attachée une rémunération sous forme de salaire; de l'autre, tous les travaux accomplis journellement en dehors de l'emploi salarié, souvent d'une plus grande importance pour la survie et

l'épanouissement de la famille, mais que la société ne reconnaît plus. Dans cette dernière catégorie entrent le travail des enfants, celui des femmes au foyer et le "bénévolat" auprès des personnes âgées à la retraite, également les handicapés-es de tout acabit.

De plus l'entrée importante des femmes sur le marché du travail, entamée dès la fin du XIXè siècle, se perpétue. La persistance de cette donnée, jointe à la réduction de la taille de la famille, sont des éléments non négligeables pour un renversement des structures d'entraide traditionnelles et pour une accélération des interventions de l'Etat. Comme il n'y avait pas de mains laïques (femmes) pour s'en occuper, les handicapés-es mentaux et aussi les personnes âgées prirent le chemin de "l'hospice". Avec la venue de l'industrialisation-urbanisation, la tolérance à l'égard du-de la malade mental-e s'est modifiée. La communauté se divise en deux camps: ceux qui tiennent à ce que le-la malade mental-e habite en institution, question de "purifier" la société de ses éléments déviants et ceux des quartiers pauvres ou ouvriers pris pour vivre avec eux-elles. Bien des comportements jugés acceptables autrefois ne le sont plus actuellement.

La détention de l'aliéné-e existe jusqu'à aujourd'hui, même si l'Etat parle de plus en plus de désinstitutionnalisation. L'idée centrale est la suivante:

> "Les fous, les handicapés, les toxicomanes peuvent vivre et vivre en dehors des institutions. Grâce à une aide légère, démédicalisée, chaleureuse et donc efficace et prendre elles-mêmes en charge leur propre existence".

Toutefois ce courant de pensée nous est familier au Québec depuis le rapport de la Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques. (Bédard, 1962)

Ce qui est nouveau, cependant, c'est la métamorphose des économies libérales qui tend à restreindre les charges et les dépenses d'aide sociale et de santé en orientant les fonctions vers des structures privées et en responsabilisant les familles. Cherche-t-on au bout du compte à désalariser la femme? Toutefois le retrait de l'Etat- providence souhaité par les thèses néo-libérales est critiqué de tous bords. (Larivière, 1984) Et ce, à propos de nos deux clientèles cibles: le-la malade mental-e et la personne âgée. Si pour les psychiatrisées-es on compte un siècle environ d'institutionnalisation, on peut dire que l'institutionnalisation était à ses débuts lorsque le Ministère à décidé de changer d'orientation.

Mais ce qu'il faut souligner ici, c'est que les psychiatrisés-es et les personnes âgées sont deux populations dépendantes. Et le réseau traditionnel d'aide, spécifiquement la famille , a toujours pourvu à leurs besoins. Si les psychiatrisees-es ont été institutionnalisés-es beaucoup plus tôt, c'est peut-être à cause de leur déviance à l'égard des normes de la société industrielle, à cause aussi de l'appréhension de leur actes et comportements insensés. Aussi la représentation, le traitement de ces deux réalités seront-ils différents.

1.4 Problématique de la maladie mentale

C'est presque un lieu commun d'affirmer que les médicaments neuroleptiques provoquèrent dans les années '50 une véritable révolution dans les hôpitaux psychiatriques. La réduction du nombre de lits varie de la moitié au tiers. Mais si les drogues concourent à faire disparaître le délire, les agitations, les hallucinations, les états maniaques, du même coup leurs "effets secondaires" s'expriment par l'émergence de l'apathie, du retrait social, de l'absence de communication, des lenteurs de fonctionnement, sans compter la dyskinésie tardive.

Comme ces patients-es qui avaient passé en moyenne 15 ans en institution n'étaient pas suffisamment préparés-es à vivre en communauté, vers la fin des années '60, débute le mouvement de reflux qui s'exprime en réadmissions répétées.

Ce phénomène était inattendu, même si la récidive constitue l'essence même de cette maladie quasi-inguérissable.

Cependant ce serait escamoter l'histoire que de ne pas souligner le fort mouvement social qui draine dans son sillon le retour du-de la malade dans la communauté. En effet, dès 1960, dans tout l'Occident, et particulièrement aux Etats-Unis, un bouillonnement d'idées (Reverzy, 1980) s'empare de la société toute entière dont l'intelligentsia et la jeunesse imaginent une société différente sous l'égide de l'alternative et de la contre-culture.

Sur le plan de la santé mentale, le mouvement signifie la disparition graduelle des hôpitaux psychiatriques grâce à l'impact des chimiothérapies modernes, la création des centres de prévention au sein de la communauté, le développement généralisé des groupes de défense des droits civiques des minorités: ethniques, gaies et lesbiennes, handicapés-es physiques et mentaux-ales, etc. En clair, la désinstitutionnalisation (Reverzy, 1980) veut dire: Vider l'hôpital spécialisé, créer dans le tissu social un système de médiateurs de structures légères ou intermédiaires d'accueil ou de soutien animés par une équipe d'intervenants-es pluridisciplinaires; faire participer autant que possible la population à ce projet.

Pour remplir l'hôpital psychiatrique traditionnel et juguler les phénomènes "d'institutionnalisme" et de stigmatisation associés à l'asile, divers projets et interventions ont été pensés et expérimentés: entre autres, des ressources d'hébergement et de soutien. Mais la grande majorité des psychiatrisés-es sont

retournés-es dans leur famille ou placés-es en familles d'accueil. Ces dernières ne sont pas toujours équipées pour faciliter l'intégration dans la société. Quant aux familles "naturelles", les patients-es constituent pour elles un poids lourd à porter. Et dans la très grande majorité des cas, ils constituent un poids supplémentaire à la tâche déjà lourde des femmes. Cette situation ici comme ailleurs est à la limite du drame. (Scull, 1985):

> ...assuming that patient and family remain together, they may in time reach some sort of equilibrium; but while this allows the patient to continue living outside the hospital, the price paid by the family is often extraordinary, entailing substantial restrictions on its members' daily lives. For example, the relative with primary responsability for the patient (usually female) often "cannot leave the house even to go shopping without getting someone to watch the patient. The relatives may not only become jailers, but, in effect, be in jail themselves". The burdens they confront are so serious and cumulative that in the long run most families find them all but intolerable, and spurn or reject the patient.

Plus encore, le devenir des personnes souffrant de problèmes psychiatriques constitue un problème social prioritaire. On n'a qu'à observer les rues principales des grandes villes pour constater qu'il existe de nombreux individus, qui par leur pauvreté et la sévérité de leur pathologie, nous signalent quotidiennement que ce problème est loin d'être résolu. Ce problème surgit de partout et ces psychiatrisés-es hantent même les milieux d'accueil pour itinérants-es.

2. HISTORIQUE - PERSONNES AGEES

Le phénomène du vieillissement en institution s'avère relativement récent au Québec et aussi dans le reste du monde occidental. Aussi n'avons-nous pas toute cette pléthore d'histoires institutionnelles qui caractérisent le-la malade mental-e. Cependant deux auteurs-es se sont penchés sur l'institutionnalisation en regard de la

personne âgée. Le premier (Carette, 1985) a replacé le processus d'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes dans le contexte du développement capitaliste depuis la fin de la Deuxième Guerre mondiale. Ensuite il a proposé à la fin de son étude des alternatives, d'une part hors institution et hors institutionnalisation, d'autre part au sein même des institutions du réseau de la santé et des services sociaux. Bref, il critique autant l'institutionnalisation par exclusion que l'institutionnalisation élargie par inclusion sociale.

Quand au second (Boucher, 1986), son étude s'inscrit d'emblée au niveau de la désinstitutionnalisation qui constitue autant la base du désengagement de l'Etat qu'une réponse à une demande des personnes âgées pour qui l'institutionnalisation n'a pas eu jusqu'à présent que des effets heureux. Par ailleurs, il passe au crible les pièces maîtresses de la politique de la vieillesse au Québec: privatisation des services, recours au bénévolat organisé, responsabilisation accrue des personnes âgées et de leur famille. A souligner également la combativité des personnes âgées pour défendre des zones d'autonomie et influencer les décisions politiques qui les concernent. A quelques variantes près, on retrouve dans l'histoire de la prise en charge des personnes âgées les mêmes idées de base qui sous-tendent la prise en charge du-de la malade mental-e. Aussi procéderons-nous avec les mêmes repères discursifs.

2.1 Famille - Eglise

Plusieurs auteurs-es (Lefebvre-Girouard, 1986; Santerre, 1986) n'ont pas manqué de mettre en exergue la sagesse et la prévoyance des Québécois-es pour leurs vieux jours. Selon ces auteurs-es, encore jusqu'à la moitié de ce siècle, on vieillissait parmi les siens sur sa terre et dans la maison qu'on avait soi-même construite et que l'on léguait de son vivant, à un fils héritier, selon des conditions précises qui permettaient de se garantir une retraite heureuse. Ce système de dotation existait

encore jusqu'à tout récemment. Cependant cette dotation n'est pas un héritage gratuit, mais un contrat. L'homme cédait son "bien" à condition de recevoir en retour une rente, un logement, des services non seulement pour lui mais pour sa femme et d'autres membres de la famille "pas établis" comme les "vieilles filles" mais aussi pour ceux et celles incapables de s'établir comme les handicapés-es. Et les personnes dépendaient à toutes fins pratiques de la famille du fils héritier, donc de son épouse.

Cette situation dure jusqu'à l'urbanisation/industrialisation qui fait éclater la famille nucléaire et jusqu'aux répercussions des progrès de la science qui prolongent l'espérance de vie. Assez souvent la maladie accompagne la prolongation de la vie comme "un effet secondaire", et l'on est forcé d'entrer en institution pour obtenir des soins et de la surveillance. Et au moment de partir en centre d'accueil, les couples âgées vendent leur maison, faute de pouvoir faire des "donations" comme au "bon vieux temps". Les modèles de sociabilité hérités de nos ancêtres ruraux se disloquent, constate une sociologue (Fortin, 1986), sous la pression conjuguée de la dénatalité, de la mobilité géographique et de la vie urbaine. La famille élargie traditionnelle, important vecteur d'entraide, d'échanges de biens, de services et d'informations, se transforme. Que faire? L'institution pour tous et toutes? Ou le maintien à domicile supporté par des professionnels-les, des réseaux d'amitié, d'échange, de bénévolat? Et s'il est en ainsi qui va prendre soin de qui? C'est toute la problématique de la désinstitutionnalisation ou du moins de la prévention de l'institutionnalisation chez la clientèle âgée.

Cependant, après avoir souligné l'apport des réseaux traditionnels de soutien à l'égard de la personne âgée et avant de brosser à grands traits l'arrivée de l'Etat sur ce terrain, il faut relever le rôle supplétif joué par les communautés religieuses à cet égard. Comme pour la garde des enfants dans les salles d'asiles qui soulageait les mères travaillant à l'extérieur du foyer (Dumont, 1983), les religieuses intervenaient

surtout lorsque les soins à des personnes âgées dépassaient les capacités de l'entraide familiale. C'est aux religieuses que la communauté demande de prendre charge des hospices pour "vieux et vieilles". De plus, plusieurs veuves, femmes seules terminent leurs jours au couvent.

2.2 Famille - Etat

Mais si les religieuses avaient la main-d'oeuvre nécessaire pour subvenir à ces personnes âgées de plus en plus nombreuses, les ressources financières n'étaient guère inépuisables. Et c'est ce qui a nécessité les premieres demandes d'aide à l'Etat. Tout en continuant à se nourrir des principes moraux de la religion, la famille était désormais ouverte à l'influence des politiques sociales timides de l'Etat-providence.

Mais cela ne pouvait suffire. Le développement accéléré du capitalisme amène non seulement une transformation, mais aussi une augmentation des facteurs de risque qui se devaient d'être pris en charge par toute la collectivité. Il y avait le problème des personnes âgées certes, mais aussi celui des "mères nécessiteuses", des handicapés-es physiques et mentaux-les, des pauvres, des chômeurs-euses, de tous ceux et celles que le vocabulaire de l'époque regroupait sous l'appellation "les défavorisés-es du sort". Bref, si une Loi d'assistance publique a été votée en 1921, c'est toute la problématique des soins de santé et des services sociaux qui méritait d'être repensée, avec la Commission d'enquête Castonguay-Nepveu.

Tout était en place pour accentuer l'institutionnalisation de la vieillesse, n'était-ce le déclin de l'Etat-providence que l'on peut associer à la crise économique des pays capitalistes. Ce qui légitime la stratégie de desengagement de l'Etat. Prévention de l'institutionnalisation d'un côté, maintien à domicile, tels sont les deux

volets mis de l'avant pour gérer la démographie galopante de la vieillesse, alors qu'une fraction de cette population se dirigeait vers le marché des ressources privées.

Ironie des choses, à cette époque, un discours émanant des organismes des personnes âgées (Boucher, 1986) plaidait pour la vie à domicile comme autrefois. Elles veulent bien rester à domicile à condition d'avoir des ressources adéquates pour subvenir à leurs besoins. Mais l'Etat ne reporte pas les sommes économisées sur la création des services à domicile et le débat dure encore.

2.3 Problématique de la population âgée

Plusieurs facteurs peuvent être pris en compte pour expliquer la problématique de la vieillesse. Nous avons parlé de l'urbanisation/industrialisation qui non seulement a saccagé les réseaux traditionnels d'entraide mais a dévalorisé les personnes âgées au niveau du savoir. Plusieurs auteurs-es (Massé, Brault, 1984) mettent l'accent sur l'augmentation des personnes âgées dans les sociétés occidentales. Cette apparition soudaine ajoute à la visibilité du phénomène qui peut devenir stigmatisante avec le temps. Assertion plausible, parce que l'on a tendance à médicaliser tout le phénomène de vieillesse alors qu'il faudrait le "socialiser".

Au lieu de poser le problème en termes d'enjeux sociaux, le discours étatique le pose en termes de responsabilisation de la collectivité, de la famille (femmes). Les médias reprochent presque aux enfants leur indépendance. Le problème est rarement vu en termes de changement de structures sociales, au niveau du marché de la santé, de l'augmentation de la chronicité, de la différenciation sexuelle du vieillissement, des rapports de classes, du climat hautement sélectif du marché du travail, des relations entre les productifs et les non-productifs.

Le processus de désinstitutionnalisation est bien enclenché et au niveau du discours et au niveau des pratiques sociales. Cependant ce phénomène n'a pas ses répercussions uniquement pour nos deux clientèles cibles, mais pour d'autres acteurs-actrices. Alors que les projets féministes remettent en question l'idéologie fonctionnaliste de la famille, l'Etat et les pouvoirs en place tentent de court-circuiter, par leur discours/pratiques (rationalisme budgétaire, sentimentalisme familial, etc), les velléités d'une nouvelle organisation de la famille, des rapports hommes/femmes dans la société capitaliste actuelle. Plus que jamais, la famille demeure une actrice majeure dans la stratégie étatique de prise en charge et de contrôle des populations, particulièrement des catégories déviantes et/ou dépendantes. Qu'en est-il de cette stratégie étatique? C'est ce que nous verrons dans les sections suivantes.

DEUXIEME SECTION: DISCOURS SUR LA DESINSTITUTIONNALISATION

1. LE DISCOURS SUR LA DESINSTITUTIONNALISATION EN SANTE MENTALE

Dégager, au plan du discours, l'ampleur du phénomène de la désinstitutionnalisation en santé mentale se révèle une entreprise des plus complexes, dans la mesure où, non seulement la "désinstitutionnalisation" comprend plusieurs dimensions, mais également, elle renvoie à un autre concept, soit celui de la santé/maladie, lequel, à son tour n'offre pas de défintion qui fasse l'unanimité dans le champ social.

Etant donné l'objectif fixé dans le cadre de cette recherche, nous nous limiterons, à l'intérieur de cette section, à un exposé des grandes lignes du

discours sur la désinstitutionnalisation, élaboré à partir d'un ensemble de textes[3] rédigés par les établissements et organismes suivants:

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux;
2. Comité de la santé mentale du Québec;
3. Conseil régional de la santé et des services sociaux du Montréal métropolitain;
4. Association des hôpitaux du Québec;
5. Association des centres de services sociaux du Québec;
6. Fédération des CLSC du Québec;
7. Conseil central des syndicats nationaux du Québec (CSN) / syndicats nationaux de Thetford-Mines (CSN);
8. Association canadienne pour la santé mentale;
9. Regroupement des ressources alternatives du Québec
   -L. Fournier. Comité de travail en santé mentale du Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal inc.
   -Fédération des centres d'action bénévole du Québec.

Sur quoi porte le discours de chacun des acteurs? Où l'importance est-elle mise? Quelles sont les dimensions abordées et les populations visées par le discours? Quelles sont les préoccupations et les orientations privilégiées par les acteurs? En somme, quels sont l'object et la nature des discours sur la désinstitutionnalisation?

C'est à ces questions que nous répondrons dans la présente section, et ce, en utilisant comme base de référence[4] à notre analyse, l'une des définitions les plus couramment présente dans la littérature et qui nous a paru la plus opérationnelle, soit celle de L.L. Bachrach

1.1 Les paramètres du concept de désinstitutionnalisation et les populations visées

---

[3] L'on trouvera, en référence, la liste détaillée des textes qui ont servi à illustrer ce chapitre.

[4] L'utilisation des conceptions de Bachrach n'a été privilégiée qu'en termes méthodologiques - c'est-à-dire afin de nous donner certains points de repère dans le classement des éléments du discours analysé - et non comme représentant le "modèle idéal" d'un discours de désinstitutionnalisation

Globalement, si dans son sens populaire, le terme "institution" renvoie à celui d'établissement, la désinstitutionnalisation représentant alors un mouvement de démantèlement, de fermeture de cet établissement comme lieu de traitement, dans une perspective sociologique, l'institution peut, comme le note Garant (1985, p. 3) "être également considérée comme un ensemble de modèles sociaux établis autour d'une ou plusieurs fonctions particulières, par exemple le soin de personnes affectées de troubles mentaux".

En ce sens, nettement plus riche et fécond, "le phénomène de la désinstitutionnalisation fait référence à des modifications plus ou moins profondes des modèles établis de contrôle social qui déterminent le statut des personnes affectées de troubles mentaux, leurs droits et obligations face à la société et inversement, les pratiques sociales à leur égard, etc". (Garant, 1985)

Posé en termes opérationnels, le concept de désinstitutionnalisation selon Bachrach (1978), comprend plusieurs dimensions, lesquelles s'articulent autour des trois grands paramètres que sont le processus, les faits et la philosophie de la désinstitutionnalisation.

D'abord, deux dimensions sont incluses à l'intérieur du <u>processus</u> de désinstitutionnalisation:

1. L'abandon des institutions traditionnelles (plus particulièrement des hôpitaux psychiatriques) pour le soin des personnes affectées de troubles mentaux;

2. Le développement concomitant de ressources dans la communauté pour le soin de ces personnes. (Garant, 1985, p. 4)

Dans cette optique, Bachrach fait aussi appel à deux notions, soit celles de la réinsertion sociale et du maintien dans le milieu, associées à la création de ressources dans la communauté.

Par ailleurs, considérée comme un fait, à l'intérieur de son second paramètre, la désinstitutionnalisation se définit en termes de statistiques, c'est-à-dire de données relatives au nombre de personnes admises ou réadmises ou encore retirées de l'hôpital psychiatrique, aux durées de séjour, etc.

Enfin, lorsque l'on aborde le paramètre qu'il qualifie de philosophique l'on fait alors appel aux grands principes mettant l'accent sur "les droits individuels et sur les modifications de l'environnement comme voie privilégiée de changement social", (Garant, 1985, p. 5), soit:

1. Pour la plupart, sinon pour toutes les personnes souffrant de troubles mentaux, les soins offerts dans la commmunauté sont préférables à ceux qui sont offerts en milieu institutionnel;

2. Les communautés, non seulement peuvent, mais veulent assumer la responsabilité du soin des personnes atteintes de troubles mentaux;

3. Les ressources communautaires sont en mesure de remplir aussi bien, sinon mieux, toutes les fonctions traditionnellement remplies par les hôpitaux psychiatriques". (Garant, 1985, p. 5)

Cette présentation des paramètres de la désinstitutionnalisation proposés par Bachrach nous permet d'entrevoir que, posée en ces termes, la désinstitutionnalisation s'adresse spécifiquement à une population déjà

atteinte de troubles mentaux. En termes préventifs, la désinstitutionnalisation s'incrivant à l'intérieur d'une démarche de type secondaire et tertiaire.

Cinq sous-groupes seraient visés directement, soit:

1. Les patients psychiatriques hospitalisés depuis une longue période en dépit des efforts de désinstitutionnalisation

2. Les patients hospitalisés pour une courte période (parfois après de multiples séjours);

3. Les patients récemment admis en institution et qui, compte tenu de leurs conditions, risquent de constituer une nouvelle clientèle à long terme;

4. Les patients qui sont de retour dans la communauté après un long séjour en institution, soit ceux que l'on identifie traditionnellement à la désinstitutionnalisation;

5. Enfin, ceux qui, il y a quelques années auraient connu une hospitalisation de longue durée, mais qui l'ont évitée en raison même des politiques de désinstitutionnalisation. (Garant, 1985, p. 7)

C'est à partir des dimensions soulignées ici - lesquelles, rappelons-le nous ont méthodologiquement servi de base de référence - que nous avons pu être en mesure d'apporter "notre" interprétation de la place qu'occupe chacune de ces dimensions dans les discours dégagés de la littérature.

1.2 L'objet du discours

Sur quoi porte globalement le discours de chacun des acteurs? Où l'importance est-elle mise? Quelle place occupe les propos axés

spécifiquement sur la "désinstitutionnalisation" dans l'ensemble du discours? Quelles sont les dimensions abordées et les populations visées par le discours? La réponse à ces questions nous a permis de dégager en premier lieu, l'objet global des discours.

1.2.1 Le MSSS

Notons, en premier lieu, une constatation d'importance découlant de l'analyse de La santé mentale - Direction An 2000 et La santé mentale - A nous de décider: le discours du MSSS est non principalement axé sur la désinstitutionnalisation comme telle, mais sur les orientations relatives à la santé et à l'organisation générale des services de santé mentale. C'est à l'intérieur de ces vastes paramètres que l'on a pu dégager les éléments du discours propres à la réinsertion sociale et au maintien dans la communauté d'une population atteinte de troubles mentaux.

Toutefois, si ces deux textes s'apparentent en termes de structure globale, ils se distinguent dans la mesure où, à l'intérieur de La santé mentale - A nous de décider la "désinstitutionnalisation" fait l'objet d'un chapitre distinct (6 pages sur un total de 148), sous la section "Améliorer l'organisation des services spécialisés", cette dernière étant précédée d'une section intitulée "La réadaptation et la **réinsertion sociale**".[5]

En effet, la "réinsertion sociale" est ici isolée de la "désinstitutionnalisation" et est définie comme visant "à la fois la clientèle qui a des besoins en réadaptation et celle qui nécessite un support plus ou moins intense pour le développement et la consolidation d'un réseau social".

[5] Souligné par les auteurs-es du présent texte

(Gouvernement du Québec, p. 62) La réinsertion sociale devrait concerner en particulier les personnes âgées, les personnes de niveau socio-économique inférieur, les femmes en difficulté, les personnes ayant connu plusieurs hospitalisations, les adolescents-es, particulièrement les jeunes en phase de chronicisation et les personnes seules.

Quant au chapitre consacré spécifiquement à la "désinstitutionnalisation", l'on y réfère alors exclusivement au processus de "retour dans la communauté" - excluant alors le maintien dans cette communauté - d'une population actuellement en institution, soit, à ce que l'on pourrait nommer également "réinsertion".

Pour sa part, La santé mentale - Direction An 2000 ne contient aucun chapitre consacré spécifiquement à la "désinstitutionnalisation", formulée comme telle. Le Comité de la santé mentale aborde les "grandes" orientations, les principes fondamentaux en santé mentale (définition de la santé, besoins de la population, objectifs à atteindre, moyens privilégiés), et ce, en incluant la prévention primaire.

Par rapport aux paramètres du concept proposé par Bachrach, l'on s'aperçoit que si la dimension liée au "maintien dans la communauté" est abondamment décrite, la "réinsertion sociale" d'une population actuellement en institution l'est beaucoup moins: seul l'objectif - ou à peu près - est énoncé, très peu de propos étant articulés autour du processus de "retour dans la communauté", si ce n'est une nomenclature des ressources intermédiaires actuelles.

Ainsi, ces deux textes abordent la question de la "désinstitutionnalisation", mais, tandis que dans ce dernier texte, la spécificité de la désinstitutionnalisation est, en quelque sorte, un peu noyée dans un discours général de santé mentale, dans La santé mentale - A nous de décider, les contours en sont quelque peu limités, référant spécifiquement et exclusivement au mouvement de sortie de l'institution, tout en disssociant la "désinstitutionnalisation" de la "réinsertion sociale".

Mentionnons enfin que ces documents prennent la teinte du futur, étant axés sur une volonté de réforme.

1.2.2 Les acteurs du réseau [6]

En premier lieu, tandis que les deux documents[7] analysés en provenance du CRSSSMM sont principalement axés sur l'un des volets du processus de désinstitutionnalisation proposé par Bachrach, soit la création de ressources dans la communauté, l'Association des hôpitaux du Québec, pour sa part, a pour objectif dans son document, d'"inscrire sa contribution significative à l'élaboration d'une politique de santé mentale au Québec, d'une part en alertant le MAS sur sa perception des problèmes-clés de la situation actuelle et d'autre part, en traçant les avenues qu'elle privilégie". (Association des hôpitaux du Québec, 1984, p. 4)

---

[6] Le CSSSRMM, l'Association des hôpitaux du Québec, l'Association des Centres de services sociaux du Québec, la Fédération des CLSC du Québec et le Conseil Central des syndicats nationaux du Québec.

[7] soit Le réseau des Services de santé mentale et les ressources alternatives et Recommandations du Conseil régional de la région de Montréal métropolitain concernant l'utilisation de la marge de manoeuvre (1983-84) en santé mentale

En ce sens, Organisation des services de santé mentale au Québec: analyse et perspectives - Document d'orientation se veut une description critique - associée de recommandations au MSSS - de l'organisation générale du système actuel de services en santé mentale, analysée en termes de prévention primaire, secondaire et tertiaire. C'est à l'intérieur de ces deux derniers niveaux que se retrouveront plus particulièrement les perceptions relatives au phénomène de la désinstitutionnalisation.

Par ailleurs, deux documents adressés à la sous-commission des Affaires sociales ont été analysés, soit De l'institution à l'autonomie et Soutien et Réinsertion sociale dans leur milieu naturel des personnes atteintes de troubles mentaux, le premier, rédigé par l'Association des centres de services sociaux du Québec et le second, en provenance de la Fédération des CLSC du Québec.

Dans les deux cas, l'objet est précisément cerné, soit l'organisation des services de soutien dans la communauté de personnes atteintes de troubles mentaux. Toutefois, cet objet est encore plus circonscrit dans le cas de De l'institution à l'autonomie, dans la mesure où l'Association des centres de services sociaux du Québec vise la population composée d'individus-es souffrant de troubles mentaux et qui se peuvent réintégrer directement la communauté.

Enfin, dans les deux cas, l'on insiste sur le rôle lui devrait être dévolu à chacun des établissement concernés.

1.2.3 Les acteurs hors-réseau [8]

Si les propos tenus par le MSSS sur la réforme en santé mentale visaient les différents groupes de population, Quelle réforme en santé mentale - document produit par le Confédération des syndicats nationaux du Québec et adressé à la Commission Rochon met l'accent quasi exclusivement sur la population atteinte de troubles mentaux et associe la réforme en santé mentale à une série de changements liés au processus même de désinstitutionnalisation.

Notons également qu'une partie importante du discours est axée sur l'impact de la pratique passée et actuelle de désinstitutionnalisation de même que sur l'hôpital psychiatrique comme lieu de traitement.

Deux documents ont permis de saisir l'objet du discours de l'Association canadienne pour la santé mentale, soit Pour le maintien et le retour dans la communauté - Un avis sur la désinstitutionnalistion et Avis sur la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté

Globalement, ces deux documents prennent en compte l'ensemble des dimensions proposées par Bachrach. Tandis que le premier se veut une réflexion sur les orientations de principe devant présider à la désinstitutionnalisation future, le second est axé sur l'organisation des ressources dans la communauté.

---

8 Y sont regroupés les organismes suivants: la Confédération des syndicats nationaux du Québec, l'Association canadienne pour la santé mentale - Division du Québec, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale, la Fédération des centres d'actions bénévole du Québec, le Comité de travail en santé mentale du Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal

Par ailleurs, nous avons retenu deux textes du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale, soit Texte de réflexion sur les ressources alternatives en santé mentale et La santé mentale et ses enjeux, le premier ayant pour objectif de présenter sa vision du rôle des ressources alternatives par rapport aux ressources étatiques et intermédiaires,[9] quant au second document, mémoire présenté à la Commission Rochon, il aborde le concept de désinstitutionnalisation par le biais d'une lecture critique de l'organisation actuelle du système de soins en santé mentale.

Notons que ce qui est particulièrement exprimé à l'intérieur de ce grand paramètre, c'est une remise en question de l'hégémonie du modèle psychiatrique de soins de santé, de même que des conceptions de la santé qu'il véhicule (notion de normalité).

Finalement, tandis que la Fédération des centres d'action bénévole du Québec, par le biais de Mémoire sur les services de santé et les services sociaux et de Mémoire relatif à la position de la FCABQ sur "la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté émet une position de principe globale sur la désinstitutionnalisation en insistant sur le rôle spécifique des bénévoles, le Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal fait part, dans Santé mentale chez les itinérants et chambreurs du Centre-Ville de Montréal - stratégies d'action, de son insatisfaction vis-à-vis l'organisation actuelle des soins en santé mentale offerts aux personnes désinstitutionnalisées atteintes de troubles mentaux. De plus, le Réseau d'aide

---

[9] Nous utilisons ici leur propre terminologie distinguant "ressources étatiques" et " ressources intermédiaires".

énonce ses propres stratégies d'incitation des établissemenets et du MSSS au changement.

1.2.4 Synthèse

En résumé, certaines constatations peuvent se révéler des pistes fécondes de réflexion:

- Les discours du MSSS, du CRSSSMM et de l'AHQ sont inclus à l'intérieur du vaste paramètre de la santé mentale et de l'organisation des soins de santé, ce qui a pour avantage d'élargir la perspective, mais comporte le risque de "noyer le poisson" en y diluant tout élément spécifique au processus de désinstitutionnalisation;
- Une partie importante du discours de l'ACSSSQ, de la CSN, de l'ACSM et du RRASMQ est axée spécifiquement sur les lacunes de la première phase de désinstitutionnalisation;
- La majorité des discours présentés dans le cadre de la Commission Rochon abordent la question du rôle spécifique souhaité par l'établissement ou l'organisme représenté, traduisant ainsi, en partie, une volonté de légitimation.

En somme, de répondre à la question "De quoi parle-t-on?" nous a paru une étape essentielle à franchir dans l'analyse du discours, dans la mesure où l'importance et la place accordée à telle ou telle dimension et population peut s'avérer un premier indice des conceptions sous-tendant les discours sur la désinstitutionnalisation.

1.3 La nature du discours

Rappelons d'abord, que selon Bachrach, le concept de désinstitutionnalisation pouvait être découpé en trois grands paramètres: la philosophie, le processus et les faits. Le dernier paramètre faisant référence à la "pratique" de désinstitutionnalisation, nous nous limiterons, dans ce chapitre, à rendre compte des conceptions philosophiques sous-tendant les discours analysés, de même que des orientations privilégiées en termes de processus de désinstitutionnalisation.

Notons d'abord, à cet égard, une caractéristique d'ensemble des discours analysés: étant donné que le mouvement de désinstitutionnalistion a été amorcé il y a quelque 20 ans, le discours d'ensemble, posé en termes d'orientations privilégiées quant au processus, découle d'une perception des pratiques passées de désinstitutionnalisation, et de ce fait, se caractérise toujours comme un discours centré sur la réforme, plus ou moins profonde, d'une situation de fait liée à l'organisation des soins et des ressources de santé mentale adressé, soit à une population spécifique, soit à la population en général.

1.3.1 La philosophie de la désinstitutionnalisation

En termes philosophiques, rappelons d'abord que trois postulats étaient exposés par Bachrach, soit la préférence accordée au maintien dans le milieu plutôt qu'à l'institutionnalisation, la volonté de la communauté d'assumer la responsabilité des soins et enfin, l'efficacité des ressources communautaires comme "agents" de maintien et de traitement.

Nous reprenons ici ces trois postulats en y ajoutant une sous-dimension, laquelle, tout en ne s'inscrivant pas - en fonction de Bachrach - à l'intérieur des paramètres de la désinstitutionnalisation, ressort nettement des propos tenus, soit celle de l'efficacité, en termes économiques, des ressources intermédiaires.

1.3.1.1 Le maintien dans le milieu

D'emblée, le MSSS - par le biais du Comité de la santé mentale - reprend à son compte les éléments de ce postulat lorsqu'il affirme que "le seul traitement de la maladie mentale à l'intérieur d'un établissement ou à la clinique externe ne suffit pas au rétablissement du fonctionnement social du malade". Il faut" ...donc travailler l'amélioration du fonctionnement social directement dans la communauté". (Comité de santé mentale du Québec, 1985, p. 19)

La santé mentale - A nous de décider aborde dans ce même sens lorsqu'on y affirme qu'idéalement, l'organisation des services devrait assumer le maintien en milieu naturel...". (Comité de santé mentale du Québec, p. 32)

Cependant, si le maintien en milieu habituel s'avère un principe de base pour le MSSS, ce ne serait pas, selon les propos venus à l'intérieur de deux textes, toutes les personnes qui bénéficieraient des soins offerts dans la communauté. A cet effet, La santé mentale - A nous de décider fait état des résultats préliminaires d'une étude du recensement des clientèles des centres hospitaliers psychiatriques estimant que "3,520 personnes sur une population de 7,074 personnes dans les hôpitaux recensés ne requièrent pas ce type de service...". (Ibid., p. 68)

Le postulat de départ, associé aux restrictions de population mentionnées plus haut est partagé par l'ensemble des acteurs. Ainsi, tandis que le CRSSSMM énonce, entre autres objectifs devant présider au développement des ressources dites alternatives, "l'intégration sociale et le maintien dans la communauté des malades psychiatriques", (CRSSSMM, 1983, p. 19) l'Association des hôpitaux du Québec affirme, pour sa part, qu'"au-delà des mots et des débats idéologiques, il demeure que c'est la finalité qui importe, c'est-à-dire l'alternative à un vécu institutionnel et à un déracinement social". (Association des hôpitaux du Québec, 1984, p. 46)

Quant à l'Association des centres de services sociaux, à la Fédération des CLSC du Québec et à la CSN, leurs propos illustrent cette même prise de position de départ en faveur du maintien en milieu naturel pour une majorité de personnes atteintes de troubles mentaux:

> Si l'institution demeure nécessaire, l'expérience clinique permet en revanche, d'affirmer que près de 60% des personnes ayant séjourné dans un service psychiatrique peuvent réintégrer directement la communauté... (ACSSQ, 1985, p. 12)
>
> Nous croyons toujours à la prise en charge communautaire. (FCLSCQ, 1985, p. 27)
>
> Qui pourrait, en principe, s'opposer à la désinstitutionnalisation des personnes susceptibles de quitter les hôpitaux psychiatrique?.(CSN, 1986, p. 30)

Quant aux autres acteurs-trices, ils-elles privilégient également le "principe" d'une organisation des ressources dans la communauté:

> En cela nous nous inscrivons dans les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux; reconnaissance des capacités de la personne, rôle primordial de la communauté; maintien en milieu de vie naturel. (RRASMQ, 1986, p. 4)

> ...un choix non équivoque de développement de programmes dans la communauté et de diminution, sinon d'élimination, du centre hospitalier psychiatrique dans sa forme traditionnelle. (ACSM, 1986, p. 16)

Enfin, le fait que la Fédération des centres d'action bénévole du Québec tienne à s'inscrire comme "partenaire et comme bassin de personnes-ressources dans une perspective de ressources alternatives en santé mentale (FCABQ, 1986, p. 4) et que la Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal énonce que "le rôle et la place des ressources alternatives dans le réseau de services en santé mentale devraient être beaucoup plus grandes" (RAPSIM, 1984, p. 20) nous incite à conclure que ces deux organismes s'inscrivent dans le mouvement actuel.

En somme, l'accord semble unanime autour de la notion de maintien dans le milieu, mais ce, avec les mêmes réserves, c'est-à-dire que toutes les personnes atteintes de troubles mentaux ne pourront en bénéficier et surtout, que le maintien dans le milieu doit être indissociable de la création et du maintien de resources adéquates.

1.3.1.2 Le pouvoir et la volonté de la communauté d'assumer la responsabilité des soins

Il s'agit ici non d'une réalité mais d'un souhait largement partagé par l'ensemble des acteurs réseau et hors-réseau. Comme le constate le CSMQ, "la

maladie mentale est synomyme de retrait, voire même de dangerosité. Il faut donc démystifier cette réalité en la faisant mieux connaître à la population". (Comité de la anté mentale du Québec, p. 74) vérification

A cet effet, l'Association canadienne pour la santé mentale nous fait part des résultats d'une étude de Melançon et Ouellette (1979), à l'effet que 70% de la population se disait "mal renseignée sur la maladie mentale".

De plus, le Comité de la anté mentae met l'accent sur le nécessaire support à apporter à la famille d'une personne atteinte de trouble mental. Tandis que l'Association des centres de services sociaux insiste sur le coût social et les limites (en termes de capacité de tolérance et du niveau de sécurité) de la famille qui garde un membre atteint de trouble mental.

1.1.3.1 L'efficacité des ressources communautaires

"Ressources communautaires" et "ressources alternatives"

Avant d'aborder ce troisième postulat, il nous paraît important de noter, d'une part, que très peu d'acteurs ont défini le sens qu'ils attribuaient à "ressources communautaires" et à "ressources alternatives", et d'autre part, que la plus grande confusion sémantique régnait et règne encore à ce chapitre.

Deux tendances ont pu être décelées à travers les discours. en ce qui a trait au sens de "ressources alternatives", notre analyse nous a permis de constater qu'elles sont comprises soit, au sens large, en termes d'alternatives à l'hospitalisation, ou encore soit, au sens restreint, en termes de modèle différent (en l'occurence du modèle médical) d'intervention et de services.

Quant aux "ressources communautaires", elles font référence soit à toute ressource hors du centre hospitalier (incluant le pavillon, par exemple), ou encore à une ressource mise en place non par le centre hospitalier mais par des agents du milieu le plus immédiat possible des individus-es.

Le constat nous paraît important dans la mesure où à une unanimité de principes sur la création de ressources dans la communauté nous paraît devoir correspondre un accord minimal sur le sens attribué au "communautaire" et à l'"alternatif".

L'efficacité thérapeutique et économique des ressources communautaires

Quatre groupes se prononcent spécifiquement à ce chapitre et nous avons pu en conclure qu'ils se situaient en accord avec cet énoncé. D'abord, selon le Comité de la santé mentale du Québec:

> L'hospitalisation de jour semblerait aussi valable que l'hospitalisation traditionnelle pour les psychotiques non violents, et additionnée de programmes de réadaptation, elle serait supérieure à la clinique externe pour les personnes atteintes de schizophrénie chronique... Les programmes complets et intégrés auraient un taux d'efficacité supérieur de 25% aux autres programmes précédents. (Comité de santé mentale du Québec, p. 21)

L'Association canadienne pour la santé mentale affirme, pour sa part, qu'"il est en effet reconnu que les programmes communautaires sont au moins aussi efficaces que les programmes en institution... et que les personnes qui en bénéficient sont plus satisfaites". (ACSM, p. 16)

Quant à la CSN, elle reprend les conclusions découlant d'un rapport du Conseil canadien de développement social à l'effet que la qualité des services intégrés à la communauté était au moins aussi bonne que celle des services institutionnels, ce qui avait été démontré par des mesures variées, telles l'évalution psychiatrique, le rendement scolaire, etc. De même l'on avait pu observer un taux plus élevé de réhospitalisation chez les personnes institutionnalisées.

Enfin, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale note un progrès réel des ressources alternatives lesquelles - référant aux propos de Marie Plante, du MSSS - auraient démontré la qualité de vie et le support apporté par des approches novatrices aux personnes atteintes de troubles mentaux.

Bref, l'efficacité thérapeutique des ressources communautaires est reconnue par plusieurs acteurs. Mais qu'en est-il de l'efficacité économique de ces ressources?

Pour le Comité de la santé mentale, l'hospitalisation de jour "coûte moins cher que l'hospitalisation traditionnelle". (Comité de la anté mentale du Québec, p. 21) et "il semble que la prise en charge dans la communauté de la clientèle "chronique", soit relativement plus économique que l'institutionnalisation, pour des résultats au moins égaux". (Idem). De plus, l'on note dans La santé mentale - A nous de décider que "la désinstitutionnalisation et la réinsertion sociale pourraient se réaliser en partie par réallocation budgétaire, à condition qu'un budget de démarrage amorce le processus". (MSSS, p. 145)

Si l'ACSM juge rentables les programmes communautaires, tout comme la CSN, ces deux organismes se méfient d'une possible désinstitutionnalisation à rabais. "Nous ne voulons pas, affirme la CSN, que la désinstitutionnalisation se révèle une simple opération camouflée de compressions budgétaires au détriment de l'un des groupes les plus démunis de notre société". (CSN, 1986, p. 32). Le RRASMQ partage ces craintes et n'est pas sûr de recevoir une portion juste de l'exercice de réallocation des ressources financières.

Bref, la grande majorité des acteurs expriment des craintes à propos de l'"aspect économique" de la désinstitutionnalisation. Il est à noter que pour certains d'entre eux, la rentabilité des ressources communautaires ne fait aucun doute et s'insère à côté de son efficacité thérapeutique.

1.3.2 Le processus de désinstituionnalisation

Second paramètre de la désinstitutionnalisation proposé par Bachrach, le "processus" réfère moins à des positions de principe théoriques qu'aux orientations ayant trait à l'organisation concrète des services et des ressources. A ce chapitre, mentionnons, à nouveau, que le discours est basé sur une volonté de réforme, laquelle découle, nécessairement, d'un constat de lacune ou même d'échec.

1.3.2.1 Des lacunes au constat d'échec

Mentionnons d'abord que la très grande majorité des acteurs s'entendent pour dénoncer l'impact négatif de la désinstitutionnalisation phase I[9], amorcée il y a plusieurs années déjà, sans le développement concomitant des ressources

[9] Nous empruntons ici la terminologie utilisée par la CSN.

nécessaires dans la communauté et sans préparation adéquate des personnes psychiatrisées. La désinstitutionalisation ne tenait alors compte que de l'un des deux postulats de Bachrach liés au "processus", soit l'"éviction des hôpitaux".

L'impact est de taille, aux dires de la majorité des acteurs: taux élevés de réadmission, engorgement des urgences, présence accrue des malades mentaux-ales parmi les milieux d'accueil des itinérants-es, situation plus particulièrement décrite par le Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal. De plus, selon l'ACSMQ, la présence du-de la patient-e psychiatrique dans une famille bouleverse les habitudes familiales, complique les relations conjugales et/ou familiales et réduit les horizons de travail de la personne responsable des soins primaires, ordinairement la mère ou l'épouse du malade. A cet effet, l'Association mentionne l'impact que pourrait avoir la désinstitutionnalisation sur les femmes, dans la mesure où traditionnellement, l'organisation et la gestion familiales reviennent aux femmes, et ce, dans un contexte où les femmes "aspirent à un mode de vie différent de celui qu'elles ont traditionnelement connu". (ACSM, p. 7)

Ajoutons qu'il est abondamment fait état d'un grand nombre de problèmes qui minent le système de soins en santé mentale depuis les années 60: répartition inégale des ressources matérielles et humaines, insuffisance ou absence d'alternatives à l'hospitalisation, insuffisance de programmes de prévention, manque de concertation entre les divers-es intervenants-es du réseau; professionnalisme excessif, concentration excessive des services dans le secteur hospitalier, occupation des hôpitaux psychiatriques par des catégories de personnes ne nécessitant pas d'hospitalisation continue. (Comité de la santé mentale).

A son tour, l'Association des hôpitaux du Québec critique la politique de sectorisation qui servirait de prétexte pour rejeter une catégorie de patients-es, sans oublier l'absence de programmation complète d'intervention de première ligne en santé mentale, l'inaccessibilité et la non-continuité des soins, la disparité des effectifs, la mauvaise utilisation des salles d'urgence. Et cette situation de déficience va perdurer tant que "les services offerts en santé mentale ne seront qu'institutionnels, c'est-à-dire extérieurs au tissu social, et tant qu'ils seront focalisés uniquement sur le réseau de services psychiatriques hospitaliers, non supportés par d'autres services en aval et en amont". (Association des hôpitaux du Québec), p. 42)

Pour sa part, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec voit dans la non-atteinte des objectifs de la Commission Castonguay-Nepveu la source de l'échec de la réforme du système de soins en santé mentale. Au coeur de cet échec, l'hégémonie médico-psychiatrique sur les services de santé mentale qui crée un manque de diversité de ressources humaines et matérielles, une concentration des ressources à l'intérieur des hôpitaux associée à une pénurie de ressources dans la communauté.

1.3.2.2 Des orientations privilégiées

Et la réforme, qu'en est-il? Quelles sont les mesures privilégiées par les acteurs-trices?

Mentionnons d'abord que tous-tes les acteurs-trices attendent du Gouvernement qu'il joue un rôle de planification à ce niveau et l'on espère impatiemment l'avènement de sa politique de santé mentale.

Au chapitre des orientations privilégiées par le Comité de la anté mentale, l'on retrouve une centaine de moyens d'action liés à la recherche, à l'éducation et aux services. En ce qui a trait spécifiquement aux services de réadaptation et de support dans la communauté, l'on y privilégie les mesures suivantes: la mise sur pied des ressources alternatives et des équipes de secteur pour assurer un suivi à la clientèle sous traitement à long terme; la multiplication des facilités pour les interventions de crise ainsi que pour les interventions auprès des familles et de l'entourage; le développement, dans la communauté, de ressources diversifiées d'hébergement et de réadaptation; l'assurance, dans l'allocation des fonds, d'une continuité et d'une diversité des ressources; une redéfinition des mandats des institutions psychiatrique; la reconnaissance officielle et l'allocation suffisante de fonds aux ressources alternatives.

De même, un grand nombre de conditions de réussite de la désinstitutionnalisation sont énoncées dans La santé mentale - A nous de décider, allant d'un mandat ferme du Gouvernement à la création et au maintien de ressources dans la communauté, en passant par une préparation adéquate de la personne, de la famille et de son entourage de même qu'un leadership professionnel et syndical engagé à trouver des solutions dans la communauté.

Par ailleurs, en termes de priorité, l'Association des hôpitaux du Québec met particulièrement l'accent sur le développement des services de première ligne, par rapport aux mesures de soutien post-hospitalisation. La Fédération des CLSC abonde dans le même sens, puisqu'elle prône l'existence d'un réseau complet de CLSC à même de fournir les services de première ligne.

Quant à l'Association des centres de services sociaux du Québec, elle met l'importance sur le développement d'un système intermédiaire de soutien et de protection pour les personnes souffrant de troubles mentaux et ne pouvant réintégrer directement la communauté, tandis que la CSN formule les propositions suivantes: la mise en place d'équipes d'intervention psycho-sociales de première ligne, un programme d'aide et d'information de la population, la création d'une équipe d'agentes de liaison chargée d'effectuer le suivi à la sortie de l'hôpital psychiatrique et d'assurer le lien entre la personne et les ressources médicales et sociales, l'arrêt du développement des familles d'accueil associée à une enquête gouvernementale sur le fonctionnement des pavillons et des familles d'accueil, l'application de formules de rechange telles les foyers de groupes, etc., la mise sur pied de coopératives de travail et de services de placement spécialisés, et enfin, une série de modifications à apporter à l'intérieur des établissements psychiatriques.

Pour l'ACSM, des priorités s'imposent: l'adoption d'une politique de santé mentale, la modification de la loi (et des règlements) sur les services de santé et les services sociaux ainsi qu'une révision de la loi de protection du-de la malade mental-e.

Mentionnons en outre que le RRASMQ s'est fixé comme objectifs prioritaires l'encouragement à la création de formules alternatives de travail ainsi que la mise sur pied d'un large réseau de halte-crise à travers le Québec.

Enfin, tandis que la Fédération des centres d'action bénévole souligne que la réinsertion en milieu naturel nécessite, entre autres, temps et ressources pour la mise en place de réseaux et de services de soutien, le Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal insiste pour que le

principe de l'accessibilité aux services soit respecté. L'on suggère à cet effet que l'adresse des Centres du réseau d'aide soit considérée comme l'adresse du - de la client-e "sans domicile fixe" de ces centres.

Conclusion

Comme nous pouvons le constater, l'échantillon du discours présenté dans cette section provient de sources diversifiées et est largement représentatif des grands courants théoriques qui circulent autour de la désinstitutionnalisation au Québec.

Il est important de mentionner à nouveau qu'au plan du discours, il ne pouvait s'agir ici, à notre avis, de simplement dégager les "orientations" - le terme "discours" étant associé à "orientations" - pour, dans l'étape suivante, les confronter avec la "pratique", dans la mesure où le mouvement de désinstitutionnalisation est en marche depuis les années 60.

Des pratiques ont ainsi eu et ont toujours cours, et ce sont ces pratiques qui servent de base aux orientations actuelles - devenant ainsi un fait de discours - des acteurs, par rapport à la désinstitutionnalisation.

De ce fait, les "pratiques" passées et présentes, de même que leur impact occupent une place importante par rapport aux orientations privilégiées et nous avons dû en tenir compte dans notre synthèse des discours.

En somme, ce que cette synthèse nous a permis de dégager principalement, c'est, à la fois, un consensus et une absence de consensus.

D'une part, les différents groupes d'acteurs sont unanimes à dénoncer l'impact négatif de la première phase de désinstitutionnalisation, de même que les lacunes du système de soins et de services en santé mentale ainsi qu'à privilégier une désinstitutionnalisation basée, en quelque sorte, sur le modèle énoncé par Bachrach, modèle où l'abandon des centres hospitaliers est associé à la création des ressources communautaires.

D'autre part, l'on ne s'entend guère sur le sens de "communautaire" et d'"alternatif". Cette confusion traduit et renvoie inévitablement, à notre point de vue, à une absence de consensus sur les modèles d'intervention à privilégier en santé mentale, situation qui renvoie, à son tour, à une absence de consensus sur le sens de "santé" et de "maladie mentale".

Cette absence de consensus ne peut que constituer, en soit, un obstacle à la concertation et à la complémentarité souhaitable pour mener à bien la réforme, la phase II de la désinstitutionnalisation.

2. LE DISCOURS SUR LA DESINSTITUTIONNALISATION DES PERSONNES AGEES

2.1 Le MSSS

La désinstitutitionnalisation des personnes âgées a été posée en tant que problématique par le gouvernement du Québec dès 1964 dans le rapport du ministère de la Famille et du Bien-être social. En constatant l'augmentation dans l'utilisation de l'hébergement collectif par les personnes âgées, il indique:

> ... Il est extrêmement important que les personnes âgées puissent continuer à habiter leur propre domicile car autrement il faudrait faire des investissements sociaux considérables pour assurer le

logement de l'ensemble de la population âgée... (Ministère de la Famille et du Bien-être social, 1964-65, p. 73)

La désinstitutionnalisation est donc posée en termes d'économie monétaire, l'institutionnalisation étant trop coûteuse. Déjà le Ministère parle de la nécessité de services à domicile et de l'engagement de la famille, du voisinage, etc. dans le soutien aux personnes âgées (Ibid, p. 74).

A cette question d'investissements financiers de l'hébergement institutionnel s'ajoute un questionnement sur les conditions dans les institutions et leur impact sur les bénéficiaires qui s'y retrouvent. Ces préoccupations sont soulevées dans le rapport Martin, Pour une politique de la vieillesse publié par le gouvernement du Québec en 1970. Ce rapport propose que la priorité, en ce qui concerne les services offerts aux personnes âgées, soit mise sur un programme de services à domicile. (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1970)

Malgré ces intentions de miser sur l'empêchement du placement des personnes âgées en institution, les demandes en ce sens ne cessaient d'augmenter. Aline Grandmaison (1981) explique cette situation en termes de problèmes organisationnels du nouveau réseau des Affaires sociales et de manque de ressources alternatives au placement institutionnel et de services à domicile (Grandmaison, 1970)

Pour répondre aux problèmes, le ministère des Affaires sociales publiait, en 1980, un document de consultation, Pour mieux veillir au Québec. Encore une fois l'Etat situe son discours en termes de coûts, expliquant qu'il ne pourrait jamais investir les sommes nécessaires en ressources lourdes

(hébergement) pour satisfaire les besoins de la majorité des personnes âgées. Il faut donc s'orienter sur le développement de ressources légères en milieu naturel. De plus, on annonce un virage important dans le rôle de l'Etat qui doit maintenant partager ses responsabilités avec l'ensemble de la population. Cette position du rôle de l'Etat devient, en effet, le thème central de l'éventuelle politique ministériel le, Un Nouvel Age à partager publié en 1985. L'Etat n'est plus l'intervenant unique pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées. Il faut responsabiliser les personnes âgées elles-mêmes, ainsi que leur famille et leur communauté, qui doivent toutes partager le travail de soutien du maintien dans leur milieu des personnes âgées. On peut donc lire:

> L'implication marquée de l'Etat, des moyens qu'il a privilégiés (hébergement institutionnel...) comporte la possibilité de créer une dépendance des individus et des groupes envers les services étatiques. La démobilisation qui s'ensuit ne permet pas une juste utilisation de potentiel des énergies des individus, de l'entourage et de la communauté. Les conséquences en sont des coûts économiques et sociaux difficiles à assumer pour l'ensemble de la société. (Gouvernement du Québec, 1985, p. 28)

L'objectif visé par la politique est le maintien des personnes âgées dans leur milieu naturel et leur intégration dans la société. Le plan d'action proposé par le ministère repose premièrement sur les personnes âgées elles-mêmes, ainsi que sur leur entourage.

> La personne âgée conserve globalement jusqu'à la fin de sa vie diverses capacités de fonctionnement et de prise en charge. Elle est capable de définir elle-même ses besoins et les solutions à apporter aux difficultés qu'elle vit. A titre de citoyens et de citoyennes à part entière, les personnes âgées ont les mêmes droits et les mêmes responsabilités que les autres membres de la société en ce qui concerne leur santé et leur mieux-être. (Gouvernement du Québec, 1985, p. 39)

et

> On peut estimer que le retrait de l'aide de l'entourage immédiat aux personnes âgées ferait s'élever de 34% le besoin de nombre de places en centre d'accueil d'hébergement et en centre hospitalier de soins de longue durée et de 116% celui des places en ressources plus légères. (Gouvernement du Québec, 1985, p. 23)

En deuxième lieu, le maintien à domicile sera réalisé par l'implication des réseaux d'entraide et des organisations communautaires.

> Dans le but d'aider les individus et les groupes à assumer leurs responsabilités, le Ministère, dans la perspective d'une approche cmmunautaire, favorisera les interventions qui aident la personne âgée à trouver dans son réseau naturel les soins et l'aide dont elle a besoin, qui suscitent, développent ou maintiennent les rapports d'échanges réciproques de services entre la personne âgée et son réseau naturel d'aide. Loin de se substituer à ces formules d'entraide, les services publics seront complémentaires et verront à les appuyer. (Gouvernement du Québec, 1985, p. 43).

En tenant compte de ces deux volets de son plan d'action, l'aide de l'entourage et celle des communautés, le Ministère estime que la vaste majorité n'aura plus besoin de recourir aux services publics, que seule "une faible proportion" de cette population, ainsi que "les individus et les familles qui gardent des personnes âgées handicapées et peu autonomes" nécessitera une intervention du secteur public. (Gouvernement du Québec, 1985, p. 22)

Mais clairement, "les ressources publiques doivent plutôt supporter l'action des personnes, de leur entourage et de la communauté, dépassant ainsi la stricte prestation de service". (Gouvernement du Québec, p. 57)

En effet, les CLSC, portes d'entrée et pivots du système de maintien à domicile, doivent "motiver et amener les individus à se prendre en charge, à stimuler l'entraide, à soutenir les groupes et les communautés locales de façon

à ce qu'elles jouent leur rôle dans le système et le processus d'aide". (Gouvernement du Québec, p. 43)

En résumé, nous pouvons conclure que la désinstitutionnalisation est présentée dans la politique québécoise en termes de coûts à réduire et de dépendance de l'Etat à laquelle il faut mettre fin. L'orientation majeure de la politique est la responsabilisation de toute la société. Elle fait appel à des concepts d'entraide, de rapports égalitaires entre ressources publiques et réseau naturel d'aide, de concertation entre les intervenants-es et les ressources du milieu et d'autonomie des personnes âgées.

2.2 CSSSRMM

Si nous considérons maintenant les documents publiés par le CSSSRMM autour de la problématique de la désinstitutionnalisation, nous pouvons constater que les préoccupations majeures du discours qui s'y trouve sont d'ordre administratif, voire technocratique. On parle en termes d'uniformisation des services, d'équilibre des ressources d'un territoire à un autre, de continuité et d'accessibilité. En d'autres mots, le thème central du discours du CSSSRMM c'est la rationalisation des ressources.

L'élément central des ressources à offrir aux personnes âgées en perte d'autonomie est aux yeux du CSSSRMM, les services à domicile qui sont vus comme devant dépasser un concept restreint de services pour se référer à une intervention glocale (CSSSRMM, 1983). Ces services doivent clairement être développés dans une perspective d'évitement de l'institutionalisation.

De plus, compte tenu que le programme doit être la porte d'entrée du réseau institutionnel pour les personnes en perte d'autonomie,

il importe que dans le cas du réseau d'hébergement, la confirmation que la personne ne peut plus être maintenue à domicile par le programme constitue l'élément déclencheur du processus d'hébergement. (CSSSRMM, 1983, p. 11)

Clairement, la priorisation des demandes de services sera faite en fonction de la prévention de l'institutionnalisation (Ibid, p. 13)). Donc, si les services à domicile sont essentiels à une intervention globale, ils se situent aussi dans une démarche de rationalisation des ressources.

A cette fin, le CSSSRMM a publié une série de documents dont quelques titres nous révèlent la préoccupation: Equilibre ressources-population pour les services aux adultes et personnes âgées en perte d'autonomie (mars 1984), Développement d'un réseau intégré de soins et de services aux personnes âgées (juin 1984), Pour une meilleure collaboration entre CLSC, centres communautaires, centres de jour et hôpitaux de jour (septembre 1985). On met sur pied des structures sous-régionales et on mise sur le développement d'une grille unique de demande de service et sur la redéfinition des critères d'admission. On vise surtout "un rendement optimal du réseau actuel par une plus grande rationalisation". (Bilodeau, 1980).

Le discours administratif du CSSSRMM s'accompagne d'une reprise du discours de responsabilisation du MSSS: responsabilisation des établissements, des intervenants-es, des personnes âgées et de leur milieu. Au chapitre des "impacts prévisibles du changement" (Bilodeau, op. cit.), on parle de mentalités à changer chez les personnes âgées pour que l'hébergement soit considéré à l'avenir, comme une mesure ultime. Dans ce sens, les familles sont vues comme une ressource alternative importante tandis qu'on demande aux

professionnels-les de changer leurs conceptions, leurs pratiques et leurs priorités.

2.3 CSSMM

Un document intitulé Demain... le CSSMM a été soumis à la consultation du personnel en avril 1985. Il a pour objectif de définir la mission, les fonctions et les responsabilités du CSSMM et de préparer un plan d'ensemble, afin d'opérationaliser ces orientations. Nous l'avons étudié et nous avons retenu les éléments qui nous semblent camper les préoccupations majeures de cet établissement et son questionnement en relation avec les personnes âgées.

Le document se situe dans le contexte de la décroissance économique et la limitation des ressources consacrées aux services sociaux. A cet effet:

> ...Toute utilisation des ressources devra donc être assurée d'une justification quant à la pertinence et à l'efficacité de cette allocation. Ceci vient fortement teinter la dispensation des services sociaux. Les critères de rationalisation et d'efficacité des services seront maintenant constamment présents ainsi que les préoccupations de la complémentarité des services et d'utilisation maximale des ressources communautaires. (p. 4)

Les orientations de désinstitutionnalisation du MSSS ont entrainé une demande accrue de développement de ressources d'hébergement noninstitutionnelles. On parle de plus en plus de créer un continuum de ressources dont la mise en place aurait pour objectif de maintenir les personnes dans la communauté ou de réinsérer les personnes vivant en institution.

La pratique sociale auprès des personnes âgées s'inscrit dans un contexte où l'approche multidisciplinaire est favorisée et où le

travail auprès de la communauté prend une signification nouvelle et davantage importante. (p. 31)

Le document soulève aussi la question de la protection des personnes âgées dans le contexte d'une discussion de son rôle face à l'évaluation de personnes hébergées en foyers illicites où on trouve souvent une clientèle trop lourde pour leur capacité et pour les soins et services offerts par ces derniers. Le contrôle des ressources d'hébergement illicites pose la question plus globale du contrôle du réseau des ressources privées s'adressant aux personnes âgées.

2.4 La FCLSCQ

La FCLSCQ situe les enjeux du vieillissement de la populationen termes d'éviter une croissance trop rapide des coûts (Les objectifs du CLSC vis-à-vis la Commission d'enquête...p. 9). De l'avis de la Fédéraiton, la crise économique actuelle doit amener l'Etat à trouver de nouveaux modes d'intervention qui s'appuient sur le développement, des ressources d'un milieu. Les CLSC sont vus comme étant la seule ressource du réseau assez proche des communautés locales pour favoriser le développement de ces nouveaux modes. La FCLSCQ va jusqu'à définir ses propres services comme étant des services alternatifs et s'inscrit en plein dans l'orientation de la responsabilisation de la communauté.

> ... globalement les CLSC ont aussi voulu accroître la dimension alternative et communautaire de leur action de maintien à domicile, notamment auprès des personnes âgées. Pour ce faire, ils ont eu recours à des moyens divers comme les groupes de bénévoles, les lunch clubs, l'utilisation d'éclaireurs (facteurs, livreurs) pour être mieux en mesure d'identifier les problèmes rencontrés par les personnes âgées...
>
> ...cette approche complémentaire aux services de maintien à domicile souvent été rendu nécessaire par la trop grande pression

exercée par les clients sur ces services (Bélanger, Ouellet, 1984, p. 19)

Pour la FCLSCQ est alternatif tout ce qui n'est pas institutionnel.

Comme indique Y. Boucher (1986, p. 161): "Cette conception rejoint parfaitement celle de l'Etat qui définit les ressources alternatives (MAS, sept. 1980) comme étant les différentes formes de prise en charge d'un bénéficiaire impliquant l'hébergement dans un milieu de vie autre qu'institutionnel".

2.5 L'AHQ

L'AHQ a publié son document d'orientation Pour une politique de vieillissement: désinstitutionalisation et maintien à domicile en décembre 1981, dans le cadre de la consultation du MAS en vue d'une politique du vieillissement. Dans son document, l'AHQ se distingue d'autres établissements des Affaires sociales en posant l'enjeu de l'éventuelle politique ainsi: "Une politique de vieillissement doit s'ancrer sur toute la question du vieillissement beaucoup plus que sur les services à dispenser". (p. 3). Tout en affirmant son accord à une philosophie de maintien à domicile et de désinstitutionalisation, l'AHQ insiste sur la nécessité de répondre aux véritables besoins des personnes âgées tels que définis en concertation avec les personnes âgées elles-mêmes, et souligne, entre autres, les problèmes d'exclusion des personnes âgées et de leur pauvreté économique. Elle plaide pour une véritable intégration sociale des personnes âgées qui se base sur la promotion de leur autonomie.

Faisant écho de l'orientation ministérielle, l'AHQ déplore l'abandon par la société de ses devoirs vis-à-vis les ainés-es et appelle à un partage des

responsabilités entre "les personnes âgées elles-mêmes, supportées par des associations spécifiques: la communauté... et l'Etat...", (p. 6).

2.6 Les associations de personnes âgées

Tout le réseau des services publics, d'autres groupes dans la population s'intéressent à la problématique de la désinstitutionnalisation des personnes âgées. Nous avons retenu pour analyse des documents produits par deux organisations de personnes âgées, Le Forum des citoyens âgés de Montréal et l'Association québécoises de défense des droits des retraités-es et des pré-retraités-es (AQDR).

2.6.1 Le Forum des citoyens âgés de Montréal

Le Forum des citoyens âgés de Montréal a publié son exposé présenté à la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux connexes en juillet 1986. Le document fait brièvement état de la situation des personnes âgées dans la société québécoise et poursuit avec des analyses des services offerts par les différents partenaires dans la prise en charge des personnes âgées dont le secteur public, l'entourage immédiat et les organisations communautaires et bénévoles. L'objet de son exposé est la réorganisation des services et des programmes se positionnant en faveur du maintien à domicile; le Forum recommande une augmentation et un élargissement des services disponibles aux personnes âgées (transport adapté, services d'entretien et de réparation domestique, popote roulante, soutien téléphonique) et un investissement financier accru pour soutenir les familles et les groupes communautaires qui s'impliquent auprès des personnes âgées.

2.6.2 L'AQDR

Dans son document (Gauvin,1986), l'Association québécoise de défense des droits des retraités-es et des pré-retraités-es pose sa problématique en termes de "jeter des bases d'une véritable politique du vieillissement". Pour elle, les enjeux principaux face à l'évolution des politiques en matière de services sociaux et de santé sont: l'accessibilité/universalité; la privatisation, la qualité/continuité /humanisation et la démocratisation. L'AQDR fait une analyse du désengagement de l'Etat en faveur du secteur privé et de la responsabilisation de la communauté. Elle estime que malgré le fait que la désinstitutionnalisation ait été prônée par le Gouvernement pour humaniser les conditions de vie des personnes âgées, la recherche d'abaissement des coûts a prévalu sur l'humanisation dans l'application de cette politique. De plus, l'AQDR se méfie d'une "institutionnalisation à domicile" sinon un "enfermement à domicile" et appelle à une démocratisation accrue des institutions en place.

L'AQDR se soulève contre les dangers d'une politique de maintien à domicile qui reposerait "sur le travail invisible et gratuit des femmes à la maison ou sur le bénévolat comme travail gratuit fait principalement par les femmes". (p.28) et s'inquiète de la surmédicalisation des personnes âgées notamment des femmes.

Conclusion

Quelles conclusions peut-on tirer sur les préoccupations qui dominent le discours sur la désinstitutionnalisation?

1. Dans le discours du MSSS, la désinstitutionnalisation est présentée comme l'alternative à un recours abusif à l'hébergement institutionnel. La désinstitutionnalisation est vue comme une façon de réduire des coûts élevés, ainsi que la dépendance envers l'Etat. Une orientation responsabilisation de toute la société peut donner la contre-partie au désengagement de l'Etat.

2. Les établissements du réseau des Affaires sociales ne semblent pas s'opposer au discours de réduction des coûts et reprennent à leur compte l'orientation de responsabilisation. Seule, l'AHQ pose la question d'une politique globale du vieillissement qui dépasserait la notion de rationalisation du système de services et de soins. L'AHQ introduit aussi la notion d'une certaine démocratisation dans les prises de décision et veut que les personnes âgées soient directement impliquées. Les autres établissements, et en particulier le CRSSSMM , avancent des préoccupations d'ordre plutôt technocratique: efficacité, uniformité, continuité, rentabilité.

3. Hors du réseau des Affaires sociales, les associations de personnes âgées indiquent des préoccupations quelque peu différentes. Les deux groupes que nous avons étudiés sont pour la désinstitutionnalisation, mais ils interviennent sur les lacunes de l'actuelle pratique de désinstitutionnalisation. Le Forum des citoyens de Montréal reprend un discours de rationalisation, mais ce, en faveur des personnes âgées et impliquant un plus grand investissement financier de l'Etat pour soutenir d'autres acteurs impliqués dans la prise en charge.

L'AQDR, pour sa part, se méfie d'une politique de désinstitutionnalisation qui a pour but principal la réduction des coûts. Elle soulève aussi des questions autour de la place des personnes âgées dans les décisions qui se prennent, la non-universalité des services actuels et

l'utilisation de la main-d'oeuvre féminine gratuite pour palier au désengagment de l'Etat.

TROISIEME SECTION: PRATIQUES

1. LES PRATIQUES DE DESINSTITUTIONALISATION EN SANTE MENTALE

Dans cette partie du texte seront exposés les "faits" de désinstitutionnalisation. Dans une première étape seront exquissées les grandes lignes de l'attribution des ressources financières en santé mentale dans la région 06-A. Cette présentation sera suivie d'une section consacrée aux mouvements d'entrée et de sortie de l'hôpital Louis-H. Lafontaine.

1.1 Répartition des ressources financières en santé mentale (Région 06-A)

1.1.1 Répartition des ressources financières par type d'établissement et d'organisme (1984-85)

Dans un rapport concernant la révision de la sectorisation des services de santé mentale de la région 06-A, le groupe Conseil et Gestion d'Organisation CGO Inc.[1] trace une série de tableaux présentant la répartition des ressources financières de santé mentale sur le territoire, en utilisant un découpage par Département de Santé Communautaire.

Nous avons cru bon d'utiliser d'abord une partie de ces données pour exposer la situation globale en ce qui a trait aux ressources financières attribuées, en 1984-85 - seule période pour laquelle nous disposons de ce type de données - aux établissements et organismes du territoire.

---

[1] Conseil et Gestion d'Organisations CGO Inc. (en collaboration avec la permanence du CSSSRMM). Rapport final concernant la révision de la sectorisation des services de santé mentale de la région 06-A. Juin 1986.

TABLEAU 1

REPARTITION DES RESSOURCES FINANCIERES (000 $) DES SERVICES DE SANTE MENTALE/DSC, 1984-85

CATEGORIE D'ETABLISSEMENT / DSC	C.H. PSYCHIATRIQUE (1)		C.H.C.D.		C.L.S.C.		C.A.H. (3)		C.S.S. (4)		RESSOURCES COMMUNAUTAIRES		TOTAL	
	$	%	$	%	$	%	$	%	$	%	$	%	$	%
Maisonneuve/Rosemont	87 633	87.5	3 379	3.4	1 129	1,1	4 617	4.6	3 078	3.1	329	0.3	100 165	100.0
Sacré-Coeur	-	-	7 458	79.7	366	3.9	-	-	896	10.6	543	5.8	9 263	100.0
St-Luc	-	-	6 290	46.9	1 168	8.7	3 822	28.5	858	6.4	1 277	9.5	13 415	100.0
Verdun	30 498 (2)	88.1	179	0.5	217	0.6	1 638	4.7	1 170	3.4	932	2.7	34 634	100.0
Montréal/Général	-	-	13 633	74.7	1 316	7.2	1 588	8.7	860	4.7	849	4.7	18 246	100.0
Ste-Justine	-	-	8 638	89.1	430	4.4	-	-	537	5 5	92	0.9	9 697	100.0
Lakeshore	-	-	1 201	56.8	248	11.8	-	-	34	1.6	630	29.8	2 113	100.0
Laval	-	-	1 690	48.5	689	19.8	621	17.8	336	9.6	151	4.3	3 487	100.0
TOTAL	118 131	61.8	42 468	22.3	5 563	2.9	12 286	6.4	7 769 (1 070)5	4.1	4 803	2.5	191 020	100.0

(1) Estimation des dépenses de C.H. psychiatrique pour la clientèle psychiatrique.
(2) Selon les informations fournies par le C.H. Douglas, environ 16% de son budget est consacré à la clientèle de son secteur.
(3) Estimé sur la base du coût moyen journalier par bénéficiaire.
(4) Estimé sur la base des dépenses 1984-85 du centre d'activité "travailleurs sociaux en milieu hospitalier" des trois CSS et sur la base du per dlem moyen annuel pour les bénéficiaires en famille d'accueil psychiatrique.
(5) A 7 769 000 $ il faut ajouter 1 070 000 $ qui, par manque d'information, n'a pu être ventilé entre les DSC.

Tiré de Conseil et Gestion d'organisation CGO Inc (en collaboration avec la permanence du CSSSRMM). Rapport final concernant la révision de la sectorisation des services de santé mentale de la région 06-A, juin 1986.

Mentionnons d'abord que les dépenses totales pour 1984-85 en psychiatrie[2] dans la région 06-A s'établissaient à 191 020 000$.

Voir Tableau 1

Dans son ensemble, ce tableau révèle d'abord que la très grande majorité des ressources financières sont concentrées dans le secteur hospitalier, avec 61,8% des ressources attribuées aux centres hospitaliers psychiatriques et 22,3% aux hôpitaux de courte durée.

A l'inverse, il est à noter que ce sont les ressources communautaires (2.5%), suivies de très près par les CLSC (2,9%) qui bénéficient des plus maigres ressources allouées en santé mentale, ce qui est assez étonnant en ce qui a trait aux CLSC et au rôle que le MSSS leur confie au niveau du maintien dans le milieu. Il est à noter également que ce pourcentage inclut "la somme des coûts suivants: action communautaire, service psycho-social, composante spécifique en santé mentale". (Idem. p. 5)

Au niveau de la sous-région est, il va de soi qu'elle accapare la très grande majorité des sommes du budget, soit 100 165 000$, dans la mesure où elle comprend les centres hospitaliers psychiatriques, Rivière-des-Prairies et Louis-H. Lafontaine, les sommes affectées à l'Institut Pinel n'étant pas incluses dans ce montant (institution fédérale).

---

2 Spécificité apportée par les auteurs-es rapport de ce rapport.

Cependant, si l'on tient compte de la population qu'elle dessert, soit 403 206 habitants (Rochette, op. cit., p 2), dont le plus grand nombre d'adultes de 18 ans et plus de la région 06-A avec 312 820[3] personnes (CGO, op. cit., p. 13), l'on se rend compte que c'est la seconde sous-région la plus dépourvue en termes de ressources allouées aux CLSC, soit 1,1%, - la première étant celle du DSC Verdun, territoire incluant le Centre hospitalier Douglas - et la plus dépourvue en ce qui a trait au budget des CAH., soit 4,6%, de même, elle arrive au second rang des plus démunies en ce qui a trait aux ressources attribuées au CSS, avec 3,1% et au dernier rang (0,3%), en ce qui concerne les ressources communautaires.

En somme, elle est la plus pourvue en termes de ressources institutionnelles de type hospitalier et parmi les plus démunies en ce qui a trait aux ressources intermédiaires et communautaires.[4]

1.1.2 L'implantation des ressources alternatives en santé mentale

C'est ici que la situation budgétaire devient plus confuse. En effet, l'on se demande si ce montant global représentant les sommes allouées en santé mentale pour 1984-85 inclue un montant de 2 257 257$, représentant ce que le CSSSRMM appelle la "marge de manoeuvre 1983-84 en santé mentale", somme qui a démarré l'implantation des ressources dites alternatives en santé mentale sur le territoire 06-A.

---

[3] Incluant, de toute évidence, la plus forte proportion d'individus-es concernées-es.

[4] L'on ne spécifie par les montants alloués à chacune des ressources de même que le type de ressource. Toutefois, l'on trouvera, en annexe 1, l'inventaire des ressources communautaires de chacune des sous-régions, tel qu'établi par CGO Inc. Si l'on fait l'addition des montants alloués par le CSSSRMM et le MSSS à chacun des organismes par exemple DSC, Maisonneuve, l'on se rend compte que la somme totale ne correspond pas à celle énoncée dans le tableau 1.

Selon Nicole Fontaine, coordonnatrice des services de santé mentale au CSSSRMM,

> A l'automne 1983, à partir d'une enveloppe régionale de 2 500 000$[5] la Commission des services psychiatriques et le conseil d'administration du Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain adoptaient un plan de développement de services de réadaptation, d'intégration sociale et de maintien dans la communauté des malades psychiatriques. En mars 1984, ce plan recevait dans les grandes lignes l'approbation du ministère des Affaires sociales, et après une suspension de quelques mois, l'opération d'implantation débutait véritablement à l'automne 1984.
>
> En mai-juin 1985, nous étions en mesure de présenter un premier bilan d'implantation pour l'année financière 84-85. (Cité ds Rochette, p. 1)

Mais ce que l'on pouvait se demander – avant d'aborder les détails financiers de cette implantation de ressources – c'était la provenance de cette somme. Rien ne nous l'indiquait dans notre documentation. Seule une conversation téléphonique avec Raymond Rochette, du CSSSRMM, nous a permis de résoudre cette énigme.

Cette marge de manoeuvre tirerait son origine de compressions budgétaires du même montant effectuées en 1983 aux centres hospitaliers Louis-H. Lafontaine, Douglas et Rivière-des-Prairies. Ces sommes avaient alors été remises au MSSS. Durant la même période, le CSSSRMM, aux dires de Raymond Rochette, aurait parallèlement entrepris une démarche auprès du MSSS afin d'obtenir des sommes visant le développement de ressources alternatives, et ce, sur une base sous-régionale.

---

[5] Nous supposons qu'il s'agit ici plus précisément du 2 257 257$ dont nous faisions mention

Selon les hôpitaux concernés, il s'agissait de "réallocation budgétaire" - toujours selon Raymond Rochette - et aux dires de ce dernier, ce n'en serait pas une.

Toujours est-il que - rappelons-le - l'opération d'implantation débutant véritablement à l'automne 1984, une partie de cette somme est récurrente et enfin, à tous les avis, les centres hospitaliers reçoivent un budget amputé de ce même montant, le budget "ressources alternatives" étant parallèlement basé sur cette somme.

Par ailleurs, l'implantation des ressources alternatives s'est faite dans le cadre d'une structure de coordination sous-régionale qui a donné lieu aux premières recommandations quant à l'attribution initiale de la somme dite "marge de manouvre en santé mentale".

1.1.2.1 Attributions financières

Tout a commencé, donc, en 1983-84, et nous avons en main la synthèse des recommandations initiales quant à l'attribution des premières sommes disponibles.

Mentionnons d'abord que lors des recommandations initiales, en décembre 1983, trois types de projets ont alors été catégorisés: les projets régionaux, les projets relatifs au programme de désinstitutionnalisation des bénéficaires depuis nombre d'années et les projets "constituant la gamme minimale de service requis pour assurer dans chaque sous-région la dispensation d'un programme de réadaptation, d'intégration sociale et de maintien dans la communauté"(Ibid., p. 12)

TABLEAU 2

SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS DE DEVELOPPEMENT

PROJETS REGIONAUX		FINANCEMENT PAR LE FONDS REGIONAL
MINISTERE DE LA JUSTICE/C.S.S.M.M.		
1 foyer de protection sociale	87 000	
20 appartements surveillés	25 700	
ARRIMAGE		
Programme de plateau de travail et d'intégration au marché du travail	175 000	
SOUS-TOTAL		287 700
PROGRAMME DE DESINSTITUTIONNALISATION		
C.H. RIVIERE-DES-PRAIRIES		
2 résidences de groupe	113 000	
PROJETS A L'ETUDE	100 000	
SOUS-TOTAL		213 000
SOUS-REGION EST		
4 foyers de protection sociale avec appartements satellites	337 728	
1 atelier occupationnel	63 000	
Administration	50 000	
SOUS-TOTAL		450 728
SOUS-REGION SUD-OUEST		
MAISON LES ETAPES	124 300	
C.H. ET C.S.S.V.M.		
1 milieu de jour et de soir	105 300	
3 résidences de groupe	66 200	
40 appartements surveillés	54 000	
Administration	50 000	
Coordonnateur sous-régional	40 000	
SOUS-TOTAL		439 800

SOUS-REGION NORD

Projets à l'étude	350 000	
Administration	50 000	
Coordonnateur sous-régional	40 000	
SOUS-TOTAL		440 000

SOUS-REGION CENTRE

MAISON LES ETAPES	124 300	
C.H. ET C.S.S.M.M.		
1 milieu de jour et de soir	114 300	
1 résidence de groupe	29 600	
1 foyer de protection sociale	64 000	
30 appartements surveillés	17 280	
Administration	50 000	
Coordonnateur sous-régional	40 000	
SOUS-TOTAL		439 480

TOTAL	**2 270 708**

Tiré de CSSSRMM. Recommandations du Conseil régional de la région de Montréal Métropolitain concernant l'utilisation de la marge de manoeuvre (1983-84) en santé mentale. Décembre 1983.

TABLEAU 3

A - PROJETS REGIONAUX - NON RETENUS

I. Suite à l'application des critères de sélection

Centre d'apprentissage parallèle de Montréal	Atelier d'apprentissage de métiers d'art	174 000
Auto-Psy Montréal	Aide aux psychiatrisés par banque d'information, animation, colloque, etc.	16 605
Centre Joie de Vivre	Atelier et résidence	630 000
Institut de formation et d'aide communautaire à l'enfant et à la famille	Communautés thérapeutiques	360 000
Collectif d'apprentissage à l'autonomie de Montréal Inc.	Ecoute téléphonique et réunions dans un but d'entraide	44 900
Réseau d'aide aux personnes seules	Equipe de professionnels en santé mentale pour assurer la consultation	95 000
Maison altervative de Montréal	Support par l'hébergement, l'éducation et l'animation	62 400

II. Suite à l'application des critères d'analyse

Maison Saint-Jacques	1 résidence de groupe pour 6 personnes	75 000
Centre de la Croix Blanche	Consolidation de services	115 024
Atelier d'artisanat Centre-Ville	Consolidation de services	80 000

III. Projets non retenus compte tenu des sommes disponibles et de l'objectif d'assurer le développement d'une gamme de services dans chacune des sous-régions.

Ces projets pourraient être développés si les promoteurs obtenaient un financement provenant d'une autre source que celle du fonds régional.

Ministère de la Justice et C.S.S.M.M.	1 foyer de protection sociale et 20 appartements surveillés	116 000

TABLEAU 3 (suite 1)

B - SOUS-REGION EST - PROJETS NON RETENUS

I. Suite à l'application des critères de sélection

C.A. P-J. Triest	Alourdissement de la clientèle	182 705
Y.W.C.A.	20 chambres	70 000
Parrainage civique de l'Est de Montréal	Consolidation de services	15 000

II. Suite à l'application des critères d'analyse

Regroupement des organismes de loisirs pour citoyens handicapés de Pointe-aux-Trembles	Atelier occupationnel	64 028
Centre de santé mentale communautaire de Montréal - La Chrysalide	Commune thérapeutique	20 000
C.H. - C.S.S.M.M.	Projet de recherche	43 000

III. Projets non retenus compte tenu des sommes disponibles et de l'objectif d'assurer le développement d'une gamme de services dans chacune des sous-régions.

Ces projets pourraient être développés si les promoteurs obtenaient un financement provenant d'une autre source que celle du fonds régional.

5 praticiens sociaux	203 000
1 foyer de protection sociale et 6 appartements satellites	70 000

TABLEAU 3 (suite 2)

C - SOUS-REGION SUD-OUEST - PROJETS NON RETENUS

I. Suite à l'application des critères d'analyse

P.A.L.	Maison de transition	122 000
	Centre social (Milieu de jour et soir)	214 000
Parrainage civique de la banlieue Ouest	Recrutement de parrains	29 540
Coalition pour les services psychiatriques	Centre de jour et Appartements Foyer de groupe	117 938
C.H. Lakeshore	20 appartements surveillés	85 000
	1 centre de jour	313 380

II. Projets non retenus compte tenu des sommes disponibles et de l'objectif d'assurer le développement d'une gamme de services dans chacune des sous-régions.

Ces projets pourraient être développés si les promoteurs obtenaient un financement provenant d'une autre source que celle du fonds régional.

Comité sous-régional C.H. - C.S.S.	1 milieu de jour et de soir et 20 appartements surveillés	147 000

TABLEAU 3 (suite 3)

D - SOUS-REGION NORD - PROJETS NON RETENUS

I. Suite à l'application des critères de sélection

Association lavalloise de parents pour le bien-être mental	Consolidation de l'association	47 000
	"Salut, mon chum" Aide aux jeunes malades psychiatriques	8 028
Aide aux personnes âgées en résidence à Laval	Animation et loisirs	5 275
C.H. Sacré-Coeur	Module de traitement transitoire	300 000
C.H. Sacré-Coeur et Cité de la Santé	Equipe d'intervention de crise en psychiatrie	179 130

II. Suite à l'application des critères d'analyse

Association d'entraide pour le bien-être émotionnel du Québec	Autonomie sociale	89 940
CIMOPEP	Atelier de conscientisation et de sensibilisation	112 796
Maison des Jeunes de l'Est de Laval	Information - support - accompagnement vers des services	82 038
C.H. Fleury Sacré-Coeur	1 milieu de jour et de soir	200 200

TABLEAU 3 (suite 4)

E - SOUS-REGION CENTRE - PROJETS NON RETENUS

I. Suite à l'application des critères de sélection

Solidarité-Psychiatrie	Projet éducatif et socio-culturel	46 300

II. Suite à l'application des critères d'analyse

Comité sous-régional C.H. - C.S.S.	1 milieu de jour et de soir (concept de milieu de travail)	102 030

III. Projets non retenus compte tenu des sommes disponibles et de l'objectif d'assurer le développement d'une gamme de services dans chacune des sous-régions.

Ces projets pourraient être développés si les promoteurs obtenaient un financement provenant d'une autre source que celle du fonds régional.

Comité sous-régional C.H. - C.S.S.	1 foyer de protection et 50 appartement surveillés (pour ce dernier projet, le nombre d'appartements serait à vérifier)	119 000

Tiré de CSSSRMM. Recommandations du Conseil régional de la région de Montréal Métropolitain concernant l'utilisation de la marge de manoeuvre (1983-84) en santé mentale. Décembre 1983.

Cinquante et un projets ont été reçus et dix-sept retenus. Voici la liste des projets retenus:

Voir Tableau 2

Ce tableau révèle, à notre avis, le sens attribué à "ressource alternative". Il s'agissait ici de montants alloués principalement à des ressources intermédiaires résidentielles.

De plus, aucune indication ne permet de "nommer" les ressources désignées. Par exemple, pour la sous-région est, nous ne sommes pas en mesure de qualifier, de nommer ces quatre foyers de protection sociale avec appartements satellites, de même que cet atelier occupationnel, la documentation ne nous le permettant pas.

Enfin, si de prendre connaissance des ressources privilégiées a paru quelque peu révélateur, de jeter un coup d'oeil sur les projets non retenus peut l'être davantage.

Voir Tableau 3

Ce que nous nous limiterons à émettre ici comme commentaire est à l'effet qu'y figurent, dans la majorité des cas, des ressources issues de groupes communautaires.

Ce que l'on peu se demander toutefois, c'est si les ressources ont effectivement reçu ces allocations. Pour y répondre, nous avons en main le document suivant:

TABLEAU 4

SOUS-RÉGION: EST COORDONNATEUR: MOISE HAZZAN DATE D'ENTRÉE EN FONCTION: MARS 1985

83-84 Projets adoptés	Récurrent	Non-Récurrent	85-86 Réalisation	Récurrent	Non-Récurrent	Coût estimé Fonds régional	Coût réel Fonds rég.	Service estimé	Service réel	À l'étude	Type d'activité
1 maison de transition 5 app. satellites	X		1 maison de transition 44 app.	X		70 535 $	133 000 $	14 pers/jour	52 pers/jour		Hébergement
Projet L.H.Lafontaine Stage formation	X		Idem		X	50 000 $	51 700 $	90 pers/jour	?	X	Hébergement, support, travail
Résidence de groupe Rivière-des-Prairies	X		Idem	X		113 000 $	116 355 $	8 pers/jour	8 pers/jour		Hébergement
Milieu Judiciaire 1 maison transition 6 app. satellites 20 app. supervisés			À venir			77 225 $	Nouvel estimé 120 000 $	32 pers/jour	28 pers/jour	X	Hébergement, Support
1 animateur remplaçant			Nil			8 000 $	Nil	- - -	- - -		Support
Coordination Secrétariat	X		Idem	X		50 000 $	Pinel				Support
Rés. de transition 20 app. supervisés	X		Nil			128 000 $	Nil			X	Hébergement
2 praticiens sociaux	X		1 1/2	X		63 000 $	?	10 jrs travail semaine	7 1/2 jrs travail/sem.		Support
			Sérest Avril à août 85		X	84 000 $	25 000 $	10 pers/jour	10 pers/jour	X	Travail
			Milieu de jour et de soir							X	Support

15 octobre 1985

TABLEAU 4 (suite 1)

SOUS-RÉGION: CENTRE-EST COORDONNATEUR: JEAN-YVES RHEAULT DATE D'ENTRÉE EN FONCTION: 16 SEPTEMBRE 1985

83-84 Projets adoptés	Récurrent	Non-Récurrent	85-86 Réalisation	Récurrent	Non-Récurrent	Coût estimé Fonds régional	Coût réel Fonds rég.	Service estimé	Service réel	À l'étude	Type d'activité
PRACOM (milieu de jour et de soir)	X		PRACOM			Pinel	Pinel	200 pers/an	200 pers/an		Support
2 maisons transition 12 app. satellites			NIL			146 818 $	NIL	16 pers/jr	NIL	X	Hébergement, Support
1 animateur remplaçant			NIL			8 000 $	NIL				Support
1 praticien social	X		1 1/2 praticien	X		31 500 $	?	5 jrs/sem.	7 1/2 jrs/sem.		Support
Coordonnateur, Secrétariat	X		Coordonnateur, Secrétariat	X		50 000 $	24 754 $				Support
40 app. supervisés avec app. com.	X		NIL			13 380 $	NIL	40 pers/jour	NIL		Hébergement, Support
			Atelier Centre-ville		X	60 000 $	60 000 $	40 pers/jour	40 pers/jour	X	Travail
			Solidarité-Psychiatrie		X	15 969 $	15 969 $	400 pers/an	400 pers/an	X	Support
			La Bouée (terminé en juin 1985)		X	9 000 $	9 000 $	85 pers/an	85 pers/an		Support
			Centre d'apprent.			94 670 $	94 670 $	18-20 pers/jr	18-20 pers/jr	X	Travail
			La Chrysalide		X	24 447 $	24 447 $	6 personnes	6 personnes	X	Hébergement
			Suicide-Action		X	39 425 $	39 425 $		à venir		Support

15 octobre 1985

TABLEAU 4 (suite 2)

SOUS-RÉGION: CENTRE-OUEST COORDONNATEUR: CHRISTOPHER MACFADDEN DATE D'ENTRÉE EN FONCTION: 12 AOÛT 1985

83-84 Projets adoptés	Récurrent	Non-Récurrent	85-86 Réalisation	Récurrent	Non-Récurrent	Coût estimé Fonds régional	Coût réel Fonds rég.	Service estimé	Service réel	À l'étude	Type d'activité
Maison Les Étapes	X		Maison Les Étapes	X		254 488 $	254 488 $	450 pers/an	450 pers/an		Hébergement, Support
20 app. supervisés CSS Juifs a la famille	X		20 app. supervisés CSS Juifs	?		6 690 $	19 900 $	20 pers/jour	?	X	Hébergement, Support
Milieu de jour, soir	X		NIL			114 300 $	NIL			X	Support
20 app. supervisés	X		NIL			6 690 $	NIL	20 pers/jour	NIL	X	Hébergement, Support
1 animateur remplaçant	X		NIL			8 000 $	NIL				Support
Praticien social	X		NIL			31 500 $	NIL			X	Support
Coordonnateur, Secrétariat	X		Coordonnateur, Secrétariat	X		50 000 $	9 000 $			X	Support

15 octobre 1985

TABLEAU 4 (suite 3)

SOUS-RÉGION: NORD COORDONNATEUR: JEAN-MARC ANTOINE DATE D'ENTRÉE EN FONCTION: 12 AOÛT 1985

83-84 Projets adoptés	Récurrent	Non-Récurrent	85-86 Réalisation	Récurrent	Non-Récurrent	Coût estimé Fonds régional	Coût réel Fonds rég.	Service estimé	Service réel	A l'étude	Type d'activité
M lieu de jour et de soir	X			X		137 000 $	-			X	Support
40 app. supervisés	X			X		13 380 $	-	40 pers/jour		X	Hébergement, Support
2 mi sons de transition	X			X		141 070 $	-	16 pers/jour		X	Hébergement, Support
Animateur remplaçant	X		NIL			18 000 $	NIL	NIL			Support
2 praticiens sociaux	X		1 1/2 praticien	X		63 000 $	?	10 jrs travail/semaine	7 1/2 jrs travail/semaine		Support
Coordonnateur, Secrétariat	X		Coordonnateur, Secrétariat	X		50 000 $	31 846 $	-	-		Support
			Praticien social	X		24 757 $	24 757 $	20 personnes (caseload)	20 personnes (caseload)		Support
			Association pour le Bien-Etre Emotionnel		X	-	40 000 $	150 pers/an		X	Support
			Centre gens Croix-Blanche		X	-	24 362 $	40 pers/an		X	Support

15 octobre 1985

TABLEAU 4 (suite 4)

SOUS-RÉGION: SUD-OUEST COORDONNATEUR: HILARY DAY DATE D'ENTRÉE EN FONCTION: DEBUT AVRIL 1985

83-84 Projets adoptés	Récurrent	Non-Récurrent	85-86 Réalisation	Récurrent	Non-Récurrent	Coût estimé Fonds régional	Coût réel Fonds rég.	Service estimé	Service réel	A l'étude	Type d'activité
P.A.L., milieu de jour, soir	X		P.A.L., milieu de jour, soir	X		50 000 $	50 000 $	75 pers/sem.	75 pers/sem.		Support
Maison de transition P.A.L.	X		Maison de transition P.A.L.	X		70 535 $	35 000 $	30 pers/an	30 pers/an		Hébergement, Support
Milieu de jour, soir	X		OMEGA			114 300 $	117 340 $	25 pers/jour	?		Support
3 app. de groupe supervisés	X		NIL			53 533 $	NIL	12 pers/jour	-		Hébergement, Support
40 app. supervisés	X		NIL			4 600 $	NIL	40 pers/jour	-		Hébergement, Support
1 animateur remplaçant	X		NIL			10 000 $	NIL	-	-		Support
2 praticiens sociaux	X		NIL			63 000 $	NIL	-	-		Support
Coordonnateur, Secrétariat	X		Coordonnateur, Secrétariat	X		50 000 $	53 700 $	-	-		Support
			Intervenants communautaires (mi-novembre)	X		50 000 $ (période 4 1/2 ms	50 000 $	150 pers/an			Support
			100 lits d'hébergement					100 pers/jour		X	Hébergement

15 octobre 1985

Tiré de R. Rochette. Etat de situation de l'implantation des ressources alternatives en santé mentale au 15 octobre 1985 -région 06A

R. Rochette. Etat de situation de l'implantation des ressources alternatives en santé mentale au 15 octobre 1985 - région 06-A.

Voici le compte rendu, et ce par sous-région:

Voir Tableau 4

Si l'on se concentre sur l'état de la situation dans la sous-région est, qu'en est-il des quatre foyers de protection sociale avec appartements satellites "ainsi que de l'atelier occupationnel mentionnés dans la "synthèse des recommandations de développement" initialement présentée en 1983-84?

Nul doute que ces ressources sont incluses à l'intérieur du présent bilan. Cependant, comme les organismes et établissements ne sont que rarement identifiés, il est difficile de s'y retrouver.

Mentionnons d'ailleurs que le Tableau 4 présente une série de projets adoptés en 1983-84, laquelle ne correspond pas à la série initialement présentée au Tableau 2, du moins si l'on se base sur les montants estimés.

Mais enfin, nous retiendrons le Tableau 4 - étant plus récent - pour évaluer la situation de l'implantation des ressources alternatives en santé mentale sur le territoire.

Dans l'ensemble, les premières constatations qui se dégagent sont les suivantes:

TABLEAU 5

COMITE AVISEUR AUX RESSOURCES ALTERNATIVES
SOUS-REGION EST

RAPPORT PERIODIQUE DE LA FIDUCIE

DATE: le 5 juin 1986

ORGANISME	PROGRAMME	DEPENSES DANS LA PERIODE	DEPENSES TOTALES	BUDGET ANNUEL	SOLDE
l'Intervalle Inc.	Hébergement	30,000	30,000	120,000	90,000
	Equipement	-	-	25,000	25,000
l'Echelon Inc.	Hébergement	-	-	245,000	245,000
	Centre jour-soir	-	-	50,000	50,000
Croix Blanche	Centre jour-soir	-	-	50,000	50,000
Parrainage Civique de l'est	Accompagnement Bénévoles	-	-	15,000	15,000
Centre hosp. Riv.-des-Prairies	Hébergement	-	-	115,000	115,000
CLSC Riv.-des-Prairies	Centre jour-soir	-	-	50,000	50,000
C.S.S.M.M.	Praticiens soc.	-	-	40,000	40,000
	Coord. sous-rég.	-	-	50,000	50,000
	Centre de crise	-	-	567,000	567,000
	Entraînement au travail	9,500	9,500	120,000	110,500
	Formation/ intervenants	475	475	5,000	4,525
	Développement communautaire	-	-	30,000	30,000
TOTAUX		39,975	39,975	1,482,000	1,442,025

Tiré de A. Brunelle, C.A. Fiduciaire - Comité aviseur aux ressources alternatives sous-région est, Projections budgétaires 1986-88. Propositions soumises au comité aviseur le 16 mai 1986, dans M. Beaudry, Rapport de recherche sur la désinstitutionnalisation, le 15 octobre 1986.

TABLEAU 6
BUDGET 1986-1987

SOUS-REGION EST

ORGANISME	PROGRAMME	Source de financement				TOTAL
		Fonds régionaux	C.S.S.	C.H.	Autres	
l'Intervalle Inc.	Hébergement	120,000	9,000		34,000A.s 93,000MJQ	256,000
	Equipement	25,000				25,000
l'Echelon Inc.	Hébergement	185,000	90,000	40,000 (M.Ros.)	21,000 (SCHL)	
	Centre jour-soir	50,000		20,000 (L.H.L.)		406,000
Centre hosp. Riv.-des-Prairies	Hébergement	115,000	82,000	135,000 C.H.RDP)		332,000
Croix Blanche	Centre jour-soir	50,000				50,000
CLSC Rivières-des-Prairies	Centre jour-soir	50,000				50,000
Parrainage Civique de l'est	Accompagnement Bénévoles	15,000			Centraide	15,000
C.S.S.M.M.	Praticiens soc.	40,000				
	Coord. sous-régionale	10,000		40,000 (Pinel)		90,000
	Centre de crise	567,000				567,000
	Entraînement au travail	120,000				120,000
	Formation intervenants	5,000				5,000
	Développement communautaire	30,000				30,000
TOTAUX		1,382,000	181,000	235,000	148,000	,946,000

Tiré de A. Brunelle, C.A. Fiduciaire - Comité aviseur aux ressources alternatives sous-région est, Projections budgétaires 1986-88. Propositions soumises au comité aviseur le 16 mai 1986, dans M. Beaudry, Rapport de recherche sur la désinstitutionnalisation, le 15 octobre 1986.

TABLEAU 7

BUDGET 1987-1988

SOUS-REGION EST

ORGANISME	PROGRAMME	Source de financement				TOTAL
		Fonds régionaux	C.S.S.	C.H.	Autres	
l'Intervalle Inc.	Hébergement	120,000	9,000		34,000A.S. 93,000MJQ	256,000
l'Echelon Inc.	Hébergement	185,000	90,000	40,000 (M.Ros.) 20,000 (L.H.L.)	21,000 (SCHL)	
	Centre jour-soir	50,000				406,000
Centre hosp. Riv.-des-Prairies	Hébergement	115,000	82,000	135,000 (C.H.RDP)		332,000
Croix Blanche	Centre jour-soir	50,000				50,000
CLSC Rivières-des-Prairies	Centre jour-soir	50,000				50,000
C.S.S.M.M.	Praticiens soc.	40,000				
	Coord. sous-régionale	10,000		40,000 (Pinel)		90,000
	Centre de crise	567,000				567,000
	Entraînement au travail	120,000				120,000
	Formation	5,000				5,000
	Développement communautaire	33,600				33,600
TOTAUX		1,345,600	81,000	235,000	148,000	1,909,600

Tiré de A. Brunelle, C.A. Fiduciaire - Comité aviseur aux ressources alternatives sous-région est, Projections budgétaires 1986-88. Propositions soumises au comité aviseur le 16 mai 1986, dans M. Beaudry, Rapport de recherche sur la désinstitutionnalisation, le 15 octobre 1986.

- Trois types de ressources étaient privilégiées, soit celles concernant l'hébergement, le support et le travail.

- Les sommes récurrentes étaient liées à l'hébergement, de même qu'aux postes (professionnels et non professionnels); dans toute la région de Montréal, seul un milieu de jour et de soir (sous-région nord) avait un budget récurrent.

Quant à la sous-région est, notons que:

- Cinq ressources concernant l'hébergement;

- Deux ressources concernant le travail, toutes deux recevant des sommes non-récurentes;

- Le financement d'un milieu de jour et de soir était à l'étude;

- Le montant totale attribué par le fond régional était de 543 760$.

Enfin, nous joignons à cette section, le texte du Comité aviseur aux ressources alternatives - sous-région est - faisant état du rapport périodique de la fiducie - au 5 juin 1986 - de même que des budgets 1986-87 et 1987-88.

Voir Tableaux 5, 6 et 7

Les seuls commentaires que nous sommes en mesure d'émettre ici sont à l'effet que les types de ressources privilégiées semblent se diversifier par l'ajout de sommes allouées au développement communautaire des centres de jour et de soir ainsi qu'un centre de crise dans ce cas, bien sûr, en raison de mesures ministérielles.

Il nous apparaît toutefois impossible, à partir de la documentation en main, d'établir le juste portrait de la situation financière actuelle des ressources en santé mentale. Cette situation aurait grand avantage, à notre avis, à être clarifiée.

2.1 La réinsertion sociale et le maintien dans le milieu

2.1.1 Mouvements d'admissions, de sorties et de réadmissions en centre hospitalier psychiatrique

Avant d'aborder, en tant que telles, les pratiques et les ressources de réinsertion sociale et de maintien dans le milieu, dans la sous-région est de Montréal, il nous paraît important de dégager les données disponibles quant aux admissions, sorties et réadmissions en centre hospitalier psychiatrique.

Nous ne sommes pas en mesure d'évaluer la situation d'ensemble des hôpitaux psychiatriques de Montréal ni même de ceux de la sous-région est. Cependant, ayant en main un résumé des rapports annuels - depuis 1982-83 - du Centre hospitalier Louis-H. Lafontaine, nous sommes en mesure de communiquer les données relatives à ce centre hospitalier depuis 1982.

2.1.1.1 Admissions et réadmissions

Tableau 8

Année	Nbre de patients-es au 1er avril 1982	Admissions (nb)	Réadmissions (Nb)	(%)
1982-83	2192	1994	1404	70,4

1983-84	2170	2159	1588	73,6
1984-85	2184	1834	1365	74,4
1985-86	2184	1745	1274	73,0

Les proportions d'admissions et de réadmissions varient peu d'une année à l'autre depuis 1982, non plus que le nombre d patients-es à l'intérieur du Centre hospitalier. Ajoutons que ce que l'on ne peut évaluer, toutefois, c'est le nombre de personnes comprises à l'intérieur du nombre de réadmissions.

A cet effet, mentionnons les résultats d'une enquête sur la clientèle psychiatrique de l'urgence psychiatrique de l'hôpital Sacré-Coeur (Blais, 1986), qui révélaient, d'une part, que 70% des répondants-es venus-es à l'urgence durant la période d'enquête avaient dit avoir eu recours à des services psychiatriques dans les cinq années précédent l'étude et d'autre part, que

> des répondants disaient avoir des antécédents psychiatriques, 262 (72%) ont connu au moins une hospitalisation psychiatrique au cours des cinq dernières années. En effet, de ceux-ci 32% ont été hospitalisés une fois, 16% deux fois et 11% trois fois 13% ont été hospitalisés cinq à dix fois ou plus. Pour 42% de cette partie de la clientèle, la dernière hospitalisation avait eu lieu dans les cinq mois précédant l'enquête et pour un autre 16% dans les 6 à 12 mois précédant l'enquête. Pour 29%, la dernière hospitalisation remontait à 2 ans et plus.

De plus, Henri Dorvil reprend les propos de L. Aucoin, administrateur délégué du MAS, concernant la provenance de la clientèle admise ou réadmise au Centre hospitalier Louis-H Lafontaine de 1981 à 1986:

> De ces admissions et réadmissions, 3615 (66,65%) proviennent du domicile, 631 (11,61%) des hôpitaux, 97 (1,79%) des centres d'accueil, 464 (8,54%) des familles d'accueil, 122 (2,25%) des pavillons et 504 (9,28%) d'autre provenance. (Dorvil, 1986, p. 12)

Enfin, reprenons les données de l'hôpital Louis-H. Lafontaine quant à l'augmentation constante des inscriptions en services externes, depuis 1982-83:

Tableau 9

Année	Nbre d'inscriptions
1982-83	2568
1983-84	2742
1984-85	2751
1985-86	2796

2.1.1.2 Les départs: nombre, motif et destination

Tableau 10

Année	Nbre départs	Motifs			Destination					
		A	B	C[6]	1	2	3	4	5	6[7]

[6] A = Congé médical B = Congé contre avis médical C = décès

[7] 1 = Domicile; 2 = Retour à la Cour; 3 = autre CH; 4 = CA/FA; 5 = Inconnu; 6 = décédés-es

1982-83	2022	1726	205	.91	1250	17	25	290	349	91
1983-84	2106	1813	185	108	1378	12	26	294	288	108
1984-85	1826	1561	172	.93						
1985-86	1758	1501	153	104						

D'abord, il est, à tout le moins surprenant d'observer, au premier abord, une réduction du nombre de départs du centre hospitalier entre 1983 et 1986. De plus, l'on peu observer que dans la très grande majorité des cas, les patients-es retournent à domicile.

Mentionnons, en outre, que le rapport de 1985-86 mentionnerait une réduction projetée de 50 patients-es psychiatriques par année, durant les cinq prochaines années, en fonction du programme de désinstitutionnalisation.

2. LES PRATIQUES DE DÉSINSTITUTIONNALISATION AUPRES DE LA POPULATION AGÉE

Dans cette partie, nous allons regarder la réalité concrète de la désinstitutionnalisation et voir en quoi les politiques et les orientations présentées à la section deux. de ce chapitre ont influencé l'attribution des ressources financières et humaines, ainsi que l'empêchement de l'institutionnalisation des personnes âgées en perte d'autonomie et/ou la réduction du nombre de personnes en institution.

Il est à noter que le manque de temps et l'accès difficile aux données et aux documents pertinents ne nous a pas permis d'analyser de façon approfondie le portrait global de la réalité. Beaucoup d'études ont colligé une partie de cette information, mais certaines données restent à être mises en évidence et débordent des objectifs de la présente recherche. Néanmoins, l'analyse que nous avons faite de quelques documents nous permet de dégager ce qui suit.

. Contrairement à la situation en santé mentale, dans la pratique de désinstitutionnalisation en ce qui concerne des personnes âgées, malgré des investissements plutôt timides dans les programmes de maintien à domicile, la volonté d'orienter les pratiques vers l'evitement de l'institutionnalisation se manifeste de façon claire, explicite et définie.

Mais, comme nous allons le voir dans la prochaine section, les allocations financières ne semblent pas suivre le gonflement du discours.

5.1 Répartition des ressources financières

5.1.1 Les services publics

Depuis la mise en place d'une première politique de services à domicile en 1979-80, jusqu'en 1985-86, les budgets de services à domicile pour la région 06A ont grimpé de 14$ millions à 24,8$ millions, soit une augmentation de 65%. Par contre, le Comité de maintien à domicile (COMAD) nous met en garde face à une interprétation hative de ces chiffres.

> Beaucoup de ces augmentations de budget sont reliées aux indexations et augmentations de salaires prévues aux conventions collectives, plutôt qu'aux budgets de développement réel. (COMAD, 1986, p.35)

Par ailleurs, comme nous pouvons le constater dans le tableau suivant, le budget de services à domicile ne représentait que 6% des budgets alloués aux services d'hébergement et de soins prolongés en 1983-84.

Tableau 11

Comparaison des budgets 1983-84 de services hospitaliers; de services d'hébergement et de soins prolongés et de services à domicile

	Services à domicile	Services d'hébergement et de soins prolongés	Services Hospitaliers	Total
En million de dollars	22.3	361.7	1,330.6	1,714.6
Proportion représentée par les services à domicile	100%	6.2%	1.7%	1.3%

Dans cette même année, les services à domicile ont rejoint 28,300 personnes, ce qui fait un coût moyen de 12$ par bénéficiaire par semaine. Le tableau suivant présente une comparaison des coûts par bénéficiaire des divers services publics.

Tableau 12

Coût par bénéficiaire en 1983-84

	Services à domicile	Services d'hébergement	Services de soins prolongés
/année	629$	11 937$	25,807$
/semaine	12$	230$	496$
/jour	1,73$	32,80$	70,90$

Le COMAD estime que:

> Cette situation n'est toutefois pas un bon reflet de ce que devrait être la réalité. Les coûts de services à domicile devraient être plus élevés s'ils donnaient tous les services requis à toutes les clientèles qu'elles ont à desservir. (Ibid, p.41)

Pour le COMAD, il faut prévoir un budget de l'ordre de 80$ millions pour les services à domicile et de 60$ millions pour le développement. Cette évaluation est appuyée par la FCLSC. (Roy, 1986, p.31)

A l'intérieur du budget du maintien à domicile, l'allocation de fonds ne semble pas être orientée vers la prévention et le changement des conditions matérielles des personnes âgées, mais beaucoup plus vers les soins et le support d'ordre plutôt instrumental, ainsi que vers l'intervention de crise.

Par exemple, à l'intérieur du budget de services à domicile d'un CLSC de la région 06A, les soins et l'aide à domicile avec les urgences accaparent 68,5%,

tandis qu'un centre de jour ne compte que pour 16%, et il n'est alloué que 6,5% à l'action communautaire. Selon la FCLSC, cette situation est assez représentative de l'ensemble des CLSC au Québec qui consacrent une moyenne de 6,2% du budget de maintien à domicile aux ressources communautaires pour personnes âgées. (Ibid., p.45)

5.1.2 Les services bénévoles

Dans la prise en charge des personnes âgées, est-ce que l'orientation de partage des responsabilités avec la communauté à travers les organismes bénevoles a eu un impact sur la répartition du budget ministériel?

En 1981, nous savons que le budget global de maintien à domicile (et donc non exclusif aux personnes âgées) était de 17,4$ millions, dont 733,875$ ont été alloués aux organismes bénévoles, soit 4% du total. (Direction des services communautaires, 1981). En regardant le budget du programme d'aide aux organismes bénévoles pour l'année 1983-84, nous pouvons constater que ce budget, de l'ordre de 13,603,000$ ne représente que moins de 1% du budget total du MAS pour cette année, soit 5,35$ milliards. (Robichaud, 1985, p.28) Il faut aussi souligner que ce budget a été réparti entre 698 groupes pour une moyenne d'environ 19,400$ par groupe. Mais, il faut noter qu'à l'intérieur de ce programme, il y a une enveloppe spécifique de 3,950,000$ réservée aux services de maintien à domicile. Ce montant a été divisé entre 447 groupes, ce qui fait une subvention moyenne de 8,800$ pour ces groupes. Finalement en 1984-85, il y avait 17,63$ millions au programme d'aide aux organismes bénévoles, répartis entre 840 organismes pour une moyenne d'environ 21,000$. (FCLSCQ,1986, 2, p.18) Nous n'avons pas en main les chiffres pour les groupes oeuvrant en maintien à domicile.

Ces données, quoique inégales, indiquent néanmoins que les organismes bénévoles occupent une place marginale dans les budgets du MSSS. Le discours

ministériel de soutien aux ressources communautaires qu'on retrouve notamment dans la politique Un Nouvel Age à Partager, ne semble pas se traduire en appui concret.

Comme c'est le cas pour l'allocation de son budget à l'intérieur du réseau des Affaires sociales, le Ministère semble privilégier surtout une intervention individualisée et instrumentale, car il finance en priorité les groupes dont l'activité consiste en des visites amicales, des accompagnements et de l'aide aux travaux domestiques.

En somme, nous pouvons conclure, en ce qui concerne l'allocation des ressources financières, qu'il y a des investissements très spécifiques, quoique relatifs, pour des services de maintien dans le milieu.

5.2 Les services offerts

Dans son bilan du maintien à domicile, la FCLSC constate que:

> Le profil des services d'aide et de soins à domicile est hétérogène en CLSC. Certains accordent un bon volume d'heures de services par usager tout en se limitant l'entrée aux services; d'autres font l'inverse, à savoir une forte pénétration de clientèle en distillant les heures de services par usager. (Ibid,. p.11)

La moyenne des services offerts en 1984-85 se situait à 16,4 visites en aide à domicile, avec une variation allant de 4 à 63 selon le CLSC, et 10 visites en soins à domicile. En termes d'heures de services, ça représente une moyenne de 30 heures de services par année par usager. Encore, la variation d'un CLSC à un autre est très grande, allant de 14 à 190 heures.

La FSCLSC note:

TABLEAU 13

D S E	CAH						CHSLD			TOTAL			DUREE D'ATTENTE			
	NON-HEB.		HEBERGE		TOTAL		HEBERGE		TOTAL	NON-HEB.		HEBERGE		TOTAL	ALAD	PAAD	INAD
MFSJ SOUS-REGION STE-JUSTINE	81	71.7	32	28.3	113	45.6	45	33.3	135	171	69.0	77	31.0	248	124	103	175
MMG SOUS-REGION MONTREAL-GENERAL	141	68.1	66	31.9	207	71.9	36	44.4	81	186	64.6	102	35.4	288	113	96	165
MMLA SOUS-REGION LAKESHORE	64	75.3	21	24.7	85	69.4	24	63.2	38	78	63.4	45	36.6	123	137	114	168
MMNR S-R NAIGONNEUVE-ROSEMONT	214	69.7	93	30.3	307	62.3	32	17.5	183	246	50.2	244	49.8	490	134	101	168
MMSC SOUS-REGION SACRE-COEUR	165	53.2	145	46.8	310	61.0	50	25.3	198	215	42.3	293	57.7	508	90	59	121
MMSL SOUS-REGION SAINT-LUC	137	55.2	111	44.8	248	55.4	57	28.5	143	194	43.3	254	56.7	448	85	61	129
MMLV SOUS-REGION LAVAL	426	67.4	61	32.6	187	83.3	13	35.1	24	139	62.1	85	37.9	224	77	58	87
MMVE SOUS-REGION VERDUN	86	55.5	69	44.5	155	85.6	5	19.2	21	91	50.3	90	49.7	181	106	76	145
SPEC COMITE DES UNITES SPECIFIQUES	66	60.0	44	40.0	110	96.5	3	75.0	1	69	60.5	45	39.5	114	85	48	145
SPE2 S-R DES CA POUR ADULTES	11	27.5	29	72.5	40	100.0	0	0.0	0	11	27.5	29	72.5	40	45	26	57
TOTAL Total de tous les DSC	1091	61.9	671	38.1	1762	66.1	309	34.3	593	1400	52.6	1264	47.4	2664	102	77	142

Nombre de beneficiaires heberges en CHCD, admis en CAH ou CHSLD,
Avec duree d'attente entre l'allocation et l'admission (ALAD),
entre la pre-admission et l'admission (PAAD),
entre l'inscription et l'admission (INAD).

CSSMM
Rapport annuel
04-01-84 au 03-31-85

TABLEAU 14

DSC	ADMISSION																DUREE D'ATTENTE		
	CAH						CHSLD						TOTAL						
	NON-HEB.		HEBERGE		TOTAL		NON-HEB.		HEBERGE		TOTAL		NON-HEB.		HEBERGE		TOTAL	ALAD	PAAD	INAD
JFSJ SOUS-REGION STE-JUSTINE	61	63.5	35	36.5	96	43.4	69	55.2	56	44.8	125	56.6	130	58.8	91	41.2	221	188	178	284
VMMG SOUS-REGION MONTREAL-GENERAL	111	62.4	67	37.6	178	55.5	61	42.7	82	57.3	143	44.5	172	53.6	149	46.4	321	137	121	201
VMLA SOUS-REGION LAKESHORE	87	75.0	29	25.0	116	82.9	12	50.0	12	50.0	24	17.1	99	70.7	41	29.3	140	132	101	166
MMMR S-R MAISONNEUVE-ROSEMONT	207	63.1	121	36.9	328	58.1	75	31.6	162	68.4	237	41.9	282	49.9	283	50.1	565	125	95	160
MMSC SOUS-REGION SACRE-COEUR	181	55.9	143	44.1	324	55.3	72	27.5	190	72.5	262	44.7	253	43.2	333	56.8	586	101	71	151
MMSL SOUS-REGION SAINT-LUC	118	40.0	177	60.0	295	60.5	50	25.9	143	74.1	193	39.5	168	34.4	320	65.6	488	120	94	172
MMLV SOUS-REGION LAVAL	109	58.9	76	41.1	185	82.2	18	45.0	22	55.0	40	17.8	127	56.4	98	43.6	225	70	59	87
MMVE SOUS-REGION VERDUN	75	57.7	55	42.3	130	71.0	17	32.1	36	67.9	53	29.0	92	50.3	91	49.7	183	147	121	204
SPEC COMITE DES UNITES SPECIFIQUES	58	81.7	13	18.3	71	86.6	7	63.6	4	36.4	11	13.4	65	79.3	17	20.7	82	144	94	189
SPE2 S-R DES CA POUR ADULTES	53	40.8	77	59.2	130	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	53	40.8	77	59.2	130	49	33	54
TOTAL Total de tous les DSC	1060	57.2	793	42.8	1853	63.0	388	35.0	707	65.0	1088	37.0	1441	49.0	1500	51.0	2941	120	95	168

Nombre de beneficiaires heberges en CHCD, admis en CAH ou CHSLD,
Avec duree d'attente entre l'allocation et l'admission (ALAD),
entre la pre-admission et l'admission (PAAD),
entre l'inscription et l'admission (INAD).

> ...se référant à l'expérience anglaise (le MSSS en 1979) évaluait à 4 ou 5 heures par semaine, le nombre d'heures d'aide à domicile requises par personne âgée, ce qui se situe largement au-dessus de la pratique actuelle si l'on considère qu'en moyenne, une visite d'aide à domicile représente environ 3-3.5 heures de service et que les usagers reçoivent généralement moins qu'une visite par semaine. (FCLSC, 1986, 1, pp.32-33)

À l'intérieur des CLSC, le programme de maintien à domicile rejoint 13,1% des usagers-ères (incluant médecins et dentistes) mais représente 38,2% du volume des interventions pour l'ensemble des programmes du CLSC. (Ibid. p.24) Il reçoit en moyenne, 22% du budget du CLSC. Par ailleurs, "depuis trois (3) ans, les CLSC encourrent des déficits relativement importants dans ce secteur." (FCLSC, 1986,2, p.19)

Malgré la place grandissante allouée au programme du maintien à domicile, le problème principal décrié par les CLSC reste l'insuffisance de ressources. Ils considèrent qu'ils ne répondent pas aux besoins. Par exemple, en 1983, le MAS a évalué que 14,775 personnes âgées au Québec avaient besoin de services légers. En 1984-85, les CLSC ne rejoignaient que la moitié de ces personnes. (Ibid., p.27)

5.3 Impact des politiques sur l'institutionnalisation des personnes âgées

En 1985, il y avait 15,241 places d'hébergement et de soins prolongés dans la région 06A. Pour 1986, le MSSS a émis une nouvelle norme de 5,08 places par 100 personnes âgées, ce qui implique une réduction de 4,152 places.

Par ailleurs, sur la base des chiffres actuels, le CRSSMM prévoit environ 5,800 nouvelles demandes d'hébergement par année et estime que 3,500 placements seront effectués par année. Malgré ces calculs, et malgré l'amélioration du processus d'admissions, dans la région, il y a toujours 3,000 cas en attente de placement de façon constante.

De plus, selon les chiffres du CSS MM, il y a eu une augmentation dans le nombre de personnes hébergées entre les années 1984-85 et 1985-86, ainsi qu'une augmentation dans la proportion de demandes d'hébergement qui ont abouti à un placement. Ces chiffres sont présentés dans les tableaux suivants.

TABLEAU 13 - 1984-85

TABLEAU 14 - 1985-86

Comme nous pouvons le constater, 1,500 personnes ont été hébergées en 1985-86, ce qui représente 51% des demandes de placement, comparé à 1,264 personnes ou 47,4% des demandes en 1984-85. Par ailleurs, le temps d'attente entre l'inscription et l'admission est passé de 142 à 168 jours.

La FCLSCQ, pour sa part, indique que là où il y a conjugaison d'action communautaire et de services à domicile, il y a un net impact: le désir d'hébergement baisse de façon significative.

> À cet égard l'exemple du CLSC Arthur-Caux est éloquent: cinq centres d'accueil existent dans le district du CLSC. Il y a dix ans (avant que ne s'implante le CLSC), il n'y avait aucune place de disponible dans aucun CAH et les listes d'attente étaient répandues. Après dix ans d'activités communautaires diversifiées auprès des personnes âgées et de services à domicile accessibles à la population, il n'y a à peu près plus de listes d'attente... (Roy, op. cit. p.44)

Ce CLSC alloue 41.2% de son budget de maintien à domicile à l'action communautaire. Par ailleurs, comme nous l'avons indiqué plus haut, en général, les CLSC n'allouent qu'une petite proportion de leur budget de services à domicile à cet effet (6,2% en moyenne).

Donc, nous pouvons questionner l'efficacité des programmes de maintien dans le milieu en termes de diminution du désir de placement et comme façon d'éviter les placements dans la réalité.

Il ne faut pas oublier, par ailleurs, que les personnes âgées institutionnalisées dans les services d'hébergement et de soins prolongés ne représentent quand même qu'une faible minorité des personnes âgées, 6% selon l'AQDR (Gauvin, 1986, p.9), 7% selon Carette (1987) et 8,3% selon la FCLSC (Roy, 1986, p.28). Les autres personnes âgées malades ou handicapées sont clairement refoulées vers les hôpitaux. L'hôpital est devenu le plaque tournante du maintien dans le milieu, car c'est de l'hôpital et non des centres d'accueil que les gens sont retournés dans la communauté.

Comme conséquence, il y a une augmentation importante de la clientèle lourde maintenue à domicile. Selon le COMAD, entre 1981 et 1984, il y avait 13,8 demandes par mois d'une clientèle requiérant en moyenne 16 heures de services par semaine. En 1984-85, ce nombre a presque triplé à 39,2 demandes par mois et actuellement il y a près de 60 demandes par mois. Le CSSSRMM signale que la clientèle en attente d'hébergement requiert un minimum de soins totalisant 10,5 heures par semaine par usager (condition pour être admissible à l'hébergement). (Cité dans Roy, op. cit., p.19)

Le rôle central de l'hôpital est bien démontré par les programmes qui ont été développés pour désengorger les urgences. Ces programmes sont présentés de façon

détaillée dans le prochain chapitre. En effet, le trait principal de ces programmes est de diminuer les problèmes des hôpitaux. Nous constatons donc une déviation du discours original, notamment dans la politique ministérielle, qui présentait le maintien à domicile comme un programme orienté vers une population de personnes âgées en légère perte d'autonomie. Les programmes développés durant la dernière année, tels les soins intensifs 24-7, les Urgences sociales et l'hébergement temporaire, sont conçus pour maintenir dans leur milieu des personnes très handicapées, voire non autonomes.

BIBLIOGRAPHIE - Chapitre II

A. Historique

AIRD, Georges et Amyot, Arthur (1980), "La psychiatrie communautaire", in Psychiatrie clinique - approche contemporaine, Chicoutimi, Gaétan Morin.

BARRY, Francine (1983), "Familles et domesticité féminine au milieu du XVIIIe siècle", in Maîtresses de maison, maîtresses d'école - Femmes, famille et éducation dans l'histoire du Québec, par N. Fahmy-Eid et M. Dumont, Montréal.

BEDARD, D., LAZURE, D., ROBERTS, C.A. (1962), Rapport de la commission d'études des hôpitaux psychiatriques, ministère de la santé du Québec, 151 pages.

BOUCHARD, Daniel et DOUCET, Simon (1985), L'Etat et l'administration des institutions asilaires au Québec (1845-1895), Mémoire de maîtrise, Département d'Histoire, UQAM, 216 pages.

BOUCHER, Yvon (1986), La désinstitutionnalisation chez les personnes âgées: ses formes et ses déterminations. Mémoire de maîtrise en sociologie, Université du Québec à Montréal.

BOUDREAU, Françoise (1984), De l'asile à la santé mentale (Les soins psychiatriques: histoire et institutions), éditions St-Martin, Montréal, 274 pages.

CARETTE, Jean (1985), L'institutionnalisation élargie des personnes âgées au Québec (1970-85), thèse de doctorat en sociologie, Université du Québec à Montréal.

CELLARD, André et NADON, Dominique (1986),"Ordre et désordre: le"Montreal Lunatic Asylum"et la naissance de l'asile au Québec", Revue d'histoire de l'Amérique française, vol. 39, #3, pp. 345-367.

LE COLLECTIF CLIO (1982), L'histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles, Montréal, Editions Quinze, p. 217.

DESFONTAINES, Pierre (1971), "Le rang, type de peuplement rural du canada-français (1953)",in M. Rioux et Y. Martin, La société canadienne-française, Montréal, HMH, pp. 19-43.

DORE, Mireille (1986), Un bilan de la désinstitutionnalisation au Québec pour le comité de la politique de santé mentale, 166 pages.

DORVIL, Henri (1986), La représentation sociale de la maladie mentale dans une région voisine d'un hôpital psychiatrique du Québec, thèse de Ph.D., département de sociologie, Université de Montréal. 351 pages.

DUMONT, Micheline (1985), "Des garderies au XIXe siècle: les salles d'asile des soeurs grises de Montréal" in Maîtresses de maison, maîtresses d'école - femmes, famille et éducation dans l'histoire du Québec par N. Fahmy-Eid et Micheline Dumont, Montréal, Boréal Express.

FAHMY-EID, Nadia, LAURIN-FRENETTE, Nicole (1983), "Théories de la famille et rapports famille/pouvoirs dans le secteur éducatif au Québec et en France, 1850-1960", in Maîtresses de maison, maîtresses d'école - femmes, famille et éducation dans l'histoire du Québec, Montréal, Boréal Express.

FORTIN, A. (1986), "Familles, réseaux et stratégies de sociabilité", in La morphologie sociale en mutation au Québec, Montréal, Les Cahiers de l'ACFAS, #41, pp. 158-171.

FOUCAULT, Michel (1961), Histoire de la Folie à l'âge classique, Paris, Librairie Plon.

GROULX, Lionel (1986), L'état et les services sociaux, Ecole de service social, Université de Montréal, 65 pages.

HARVEY, Pierre (1975), "Préliminaires à une sociologie historique des maladies mentales au Québec", Recherches sociographiques, vol 16, #1.

KEATING, Peter (1986), L'institutionnalisation de la psychiatrie au Québec (1800-1914), thèse de Ph.D., Institut d'histoire et de socio-politique des sciences. Université de Montréal.

LAMOUREUX, Josée, LESSEMANN, Frédéric (1986), Le rôle et le devenir de l'Etat-Providence (annexe/synthèse des idées principales), Ecole de service social, Université de Montréal, 10 pages.

LARIVIERE, Claude (1984), Les pratiques de prise en charge par le milieu, GRARSPI, Ecole de service social, Université de Montréal, Février, 291 pages.

LAVIGNE, Marie, PINARD, Yolande (1983), Travailleuses et féministes - les femmes dans la société québécoise, Montréal, Boréal Express.

LEFEBVRE-GIRARD, A. (1986), "Vieillir en centre d'accueil: les caractéristiques des personnes âgées hébergées et leur univers relationnel", in La morphologie sociale en mutation au Québec, Montréal, Les cahiers de l'ACFAS, #41, pp. 235-245.

LEMIEUX, Marcel et STERLIN, Carlo (1967), "De la psychiatrie asilaire à la psychiatrie communautaire", L'information psychiatrique, #4, pp. 533- 539.

PARADIS, André et al. (1976), "L'émergence de l'asile québécois au 19e siècle", Santé mentale au Québec, vol. 2, no 2, pp. 2-44.

PELLETIER, M, VAILLANCOURT, Y. (1974), Cahier de politiques sociales, #1.

SANTERRE, Renaud (1986), "Vieillir au Québec hier et aujourd'hui", in La morphologie sociale en mutation au Québec, Cahiers de l'ACFAS, # 41, Montréal, pp. 247-265.

REVERZY, François (1980), "Pour introduire la désinstitutionnalisation", in Transitions, #3, pp. 10-23.

COMMISSION D'ENQUETE SUR LES SERVICES DE SANTE ET LES SERVICES SOCIAUX (J. Rochon et al), Dossier "Santé mentale", Programme de consultation d'experts (octobre 1986), 103 p. Dossier réalisé par Danielle St-Laurent.

RODRIGUE, Samuel (1974), Aperçu historique des asiles d'aliénés dans la province de Québec entre 1845 et 1890. Institut supérieur des sciences humaines, Université Laval, texte miméo, 25 pages.

SCULL, Andrew (1985), "Desinstitutionalization and Public Policy", Soc. Sci. and Med. vol. 20, # 5, p. 549, Great Britain.

Voir Sociologie et sociétés (1984), "Dossier: sociétés et vieillissement", vol XVI, # 2, Presses de l'Université de Montréal.

VANDELAC, Louise et al. (1985), Du travail et de l'amour - les dessous de la production domestique, Editions St-Martin, Montréal, 418 pages.

VINET, Alain (1974), Un asile psychiatrique au Québec: institution et signification de la maladie mentale, thèse de Ph.D., sociologie, Université Laval, 234 pages.

WALLOT, Hubert (1979), "Perspective sur l'histoire québécoise de la psychiatrie: le cas de l'asile de Québec", in Santé mentale au Québec, vol 4, # 1, pp. 102-123.

B. Le discours de désinstitutionnalisation en santé mentale

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTE MENTALE - DIVISION DU QUEBEC. (1985) Avis sur la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté. Présenté à la sous-commission des affaires sociales.

ASSOCIATION DES CENTRES DE SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC. (MAI 1985) De l'institution à l'autonomie. Mémoire présenté à la sous-commission des affaires sociales.

ASSOCIATION DES HOPITAUX DU QUEBEC. (JUIN 1984) Document d'orientation - Organisation des services de santé mentale au Québec - Analyse et perspectives.

CONSEIL CENTRAL DES SYNDICATS NATIONAUX DU QUEBEC (CSN) ET CONSEIL CENTRAL DES SYNDICATS NATIONAUX DE THETFORD-MINES (CSN). (JUIN 1986) Quelle réforme en santé mentale? Mémoire présenté devant la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.

CONSEIL DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA REGION DU MONTREAL METROPOLITAIN. (DECEMBRE 1983) Recommandations du conseil régional de la région de Montréal métropolitain concernant l'utilisation de la marge de manoeuvre (1983-84) en santé mentale.

DORE, M. (12 SEPTEMBRE 1986) Pour le maintien et le retour dans la communauté - un avis sur la désinstitutionnalisation. Allocution prononcée au Colloque de l'Association canadienne pour la santé mentale - Division du Québec.

FEDERATION DES CENTRES D'ACTION BENEVOLE DU QUEBEC. (MAI 1986) Mémoire relatif à la position de la FCABQ sur: "La distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté".

FEDERATION DES CENTRES D'ACTION BENEVOLE DU QUEBEC. (JANVIER 1986) Mémoire sur les services de santé et les services sociaux. Présenté à la Commission Rochon.

FONTAINE, N. /C.R.S.S.S.M.M. (JUILLET 1985) Le réseau des services de santé mentale et les ressources alternatives. Document de travail.

FOURNIER, L. (AVRIL 1984) Comité de travail en santé mentale du Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal Inc. Santé mentale chez les itinérants et chambreurs du centre-ville de Montréal. Stratégies d'action.

GARANT, L. (SEPTEMBRE 1985) Gouvernement du Québec. La désinstitutionnalisation. Un tour d'horizon de la littérature. Gouvernement du Québec.

GOUVERNEMENT DU QUEBEC. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES. (DEC. 1983) Cadre relatif au partage des responsabilités C.S.S. - C.L.S.C. en matière des services sociaux.

GRENIER, M., Secrétariat du Comité de la santé mentale du Québec (octobre 1985) La santé mentale Direction - An 2000, Gouvernement du Québec.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX, Pour une réflexion sur la santé mentale - A nous de décider - Proposition d'un plan d'action, Gouvernement du Québec, 4e trimestre 1985, 48 pages.

REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTE MENTALE (février 1986), in La santé mentale et ses enjeux. Mémoire présenté dans le cadre des consultations de la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux.

REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTE MENTALE DU QUEBEC (mars 1984), Texte de réflexion sur les ressources alternatives en santé mentale.

ROCHETTE, R. / C.R.S.S.S.M.M., Comité aviseur (septembre 1985), Sous-région est, Etat de situation du 28 février au 1er septembre 1985.

VAILLANT, Jeanne D'Arc, sous-ministre adjointe à la direction générale des programmes de services sociaux, Gouvernement du Québec (21 octobre 1983), La pratique sociale de demain au Québec, Allocation d'ouverture au congrès interrégional de la Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec.

C. Le discours de désinstitutionnalisation de la population âgée

BELAND, François (avril 1983), L'évaluation de la politique des services à domicile du MAS: étude de cas, service évaluation-santé, Direction évaluation des programmes.

CSSMM (1985), Demain...le CSSMM, Document de consultation.

GAUVIN, M. (1986), L'AQDR dans le contexte de la Commission Rocnon, AQDR.

GRANDMAISON, Aline (1980), Bilan sur la situation des personnes âgées, CSSMM.

GOUVERNEMENT DU QUEBEC (juin 1980), Pour mieux vieillir au Québec. Document de consultation sur une politique du troisième âge

MAS (1985), Un nouvel âge à partager, politique du MAS à l'égard des personnes âgées.

D. Les pratiques de désinstitutionnalisation en santé mentale

BLAIS, L. et al. (janvier 1986), Département de santé communautaire - hôpital du Sacré-Coeur, Enquête exploratoire sur la clientèle de l'urgence psychiatrique de l'hôpital du Sacré-Coeur (pavillon Albert-Prévost.

BRUNELLE, A. C.A. Fiduciaire, Comité aviseur aux ressources alternatives sous-région est (1986), Projections budgétaires 1986-88. Propositions soumises au comité aviseur le 16 mai 1986.

CONSEIL ET GESTION D'ORGANISATION CGO INC. (en collaboration avec la permanence du C.C.S.R.M.M. (juin 1986), Rapport final concernant la révision de la sectorisation des services de santé mentale de la région 06-A., Rapport présenté au Conseil de la santé et des services sociaux de la région du Montréal Métropolitain.

C.S.S.R.M.M. (décembre 1983), Recommandations du Conseil régional de la région de Montréal Métropolitain concernant l'utilisation de la marge de manoeuvre (1983-84) en santé mentale.

DORVIL, H. (août 1986), Centre de recherche psychiatrique, Hôpital Louis-H. Lafontaine (août 1986), Les patients qui activent la porte tournante: étude clinique et socio-démographique d'une clientèle majeure à l'hôpital Louis-H. Lafontaine.

GOUVERNEMENT DU QUEBEC, CABINET DE LA MINISTRE (19 mars 1986), Le désengorgement du service des urgences - un plan réaliste et responsable pour les régions de Montréal et Québec.

GOUVERNEMENT DU QUEBEC, MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (19 mars 1986), Les implications financières.

GOUVERNEMENT DU QUEBEC, LA MINISTRE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (19 mars 1986), Les mesures.

ROCHETTE R. / C.S.S.S.R.M.M., COMITE AVISEUR (septembre 1985), sous-région est - Etat de situation du 28 février au 1er septembre 1985.

ROCHETTE R. / C.S.S.S.R.M.M., (septembre 1985), Etat de situation sur l'implantation des ressources alternatives en santé mentale - région 06-A, 28 février au 1er septembre 1985.

D. Les pratiques de désinstitutionnalisation de la population âgée.

COMITE DE MAINTIEN A DOMICILE (COMAD) (janvier 1986), Services à domicile dans la région 06 A. Element du système de santé et des services sociaux à développer en priorité

CSSMM (mai 1986), Système d'admission structure sous-régionale

CSSMM (sept. 1985), Système d'admission structure sous-régionale

CSSMM (1985), Rapport annuel 1984-1985.

CSSMM (1984), Rapport annuel 1983-1984.

CSSSRMM (octobre 1986), Implantation des mesures pour solutionner le problème des urgences à Montréal.

CSSSRMM (27 mars 1986), Rapport synthèse et recommandations concernant le réseau des familles d'accueil pour adultes et personnes âgées de la région de Montréal Métropolitain.

CSSSRMM (novembre 1985), Projets de développement en hébergement et soins de longue durée.

CSSSRMM (septembre 1985), Orientations concernant l'hébergement temporaire des adultes et personnes âgées en perte d'autonomie dans la région 06 A - Adopté par le CA du Conseil régional.

CSSSRMM (juin 1985), Le CSSSRMM présente Urgences santé

CSSSRMM (août 1985), Pour une meilleure collaboration entre CLSC, centres communautaires, centres de jour et hôpitaux de jour, document de travail, comité conjoint sur les centres de jour.

CSSSRMM (juin 1984), Développement d'un réseau intégré de soins et services aux personnes âgées.

CSSSRMM (mars 1984), Equilibre ressources-population pour les services aux adultes et personnes âgées en perte d'autonomie.

CSSSRMM (février 1983), Pour un programme - cadre de maintien à domicile. Programme communautaire de services à domicile axés sur le support à l'autonomie.

CSSSRMM (novembre 1982), Structures sous-régionales touchant l'évaluation et la coordination des admissions du réseau de services d'hébergement et de soins prolongés.

CSSSRMM (juin 1982) Document d'orientation concernant les centres de jour dans la région de Montréal Métropolitain.

FCLSCQ (1986), Les CLSC et la réforme socio-sanitaire au Québec: pour un bilan prospectif, mémoire présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.

GAUVIN, M. (1986), L'AQDR dans le contexte de la Commission Rochon, AQDR.

LAMBERT, P. (septembre 1986), Programme des services intensifs à domicile pour personnes âgées en grande perte d'autonomie.

MAS (mars 1981), Relevé des engagements budgétaires de l'année 1980-81: services à domicile, maintien à domicile, budgets en fiducie (CSSS).

MSSS (19 mars 1986), Embargo, le désengorgement du service des urgences, un plan réaliste et responsable pour les régions de Montréal et Québec.

ROY, J. (1986), Bilan du maintien à domicile dans les CLSC I et II, FCLSC.

TREPANIER, André, LAUZON, Normand et Monique BELLEY (déc. 1984), Proposition pour le partage du budget de développement 1984-85 en services à domicile.

CHAPITRE III

PROFIL DES PROGRAMMES ET PRATIQUES DU SECTEUR-EST

Introduction

Après avoir abordé la désinstitutionnalisation sur le plan du discours, des pratiques, des repartitions budgetaires, le moment est venu d'aller au fond des choses en scrutant minitueusement des programmes. Cependant, pour plus de clarté et de pertinence dans notre objet d'étude, nous concentrerons nos énergies principalement sur les programmes de l'est de Montréal, et ce pour les deux secteurs, santé mentale et vieillessement.

TABLEAU 15
PROGRAMMES DE DESINSTITUTIONNALISATION
(secteur santé mentale)

	Unité 307, Programme de réinsertion sociale	Logement de transition, Programme d'intégration sociale	Centre ergothérapeutique
	PSYCHIATRIE ADULTE	PSYCHIATRIE ADULTE	PSYCHIATRIE ADULTE
Catégorie de clientèle	Réinsérer les bénéficiaires dans des appartements où ils vivront d'une façon plus autonome tout en s'intégrant à la communauté	Le dépannage est un service offert par le C.H. pour patients en difficultés en appartement supervisé ou à titre d'essai pour évaluer la capacité du patient interne à passer en logement de transition - servir les fins du programme de réinsertion de l'Unité 307 - il est la première étape, après l'institution, pour les personnes qui doivent recevoir une préparation spécifique, avant de franchir les autres étapes vers les appartements supervisés ou autres appartements autonomes.	Situé dans la communauté, le but est de: a) préparer le participant à fonctionner de façon optimale et intégrée dans la communauté; b) offrir une ressource qui réduise la réhabilisation et le processus d'institutionnalisation.
Buts	Programme behavioral basé sur les possibilités d'apprentissage de l'individu. Favorise l'intégration en communauté des patients psychiatriques dans un cadre normalisant.	"Philosophie de normalisation des conditions et des expériences de vie pour une clientèle psychiatrique encore fragile" 1. La personne qui séjourne dans la maison de transition est entièrement capable de devenir ou de retourner à l'état d'autonomie. Donc, elle est capable d'apprendre à se prendre en charge à tous les niveaux.	"Une vie adulte bien balancée, d'une part, de contribution productive où les études, les activités domestiques, le soin des enfants, le travail sont reconnus comme positifs, et d'activités de loisirs, d'autre part, le tout soutenu par l'appartenance à un réseau social".

TABLEAU 15 (suite 1)

	Unité 307, Programme de réinsertion sociale	Logement de transition, Programme d'intégration sociale	Centre ergothérapeutique
Buts (suite 1)		2) C'est en vivant qu'on apprend à vivre et c'est en pratiquant une habileté ou un comportement qu'on intériorise ce comportement ou cette habileté.	"Le patient psychiatrique peut se retrouver "réintégré" mais mal adapté. L'hôpital reste le seul lieu où ils ont une place, où ils se sentent confortables et acceptés". Tout individu a besoin d'avoir un sentiment d'appartenance et de participation à un groupe, de se sentir voulu et nécessaire, de se sentir compétent et d'expérimenter du succès, de socialiser,de se recréer. Il s'agit du fonctionnement de l'individu dans les sphères psycho sociale, récréationnelle, éducationnelle et de participation.
Objectifs	- Apprendre à être plus responsable; - Apprendre à être plus autonome (au niveau de l'hygiène personnelle, le travail, les loisirs, l'utilisation des ressources communautaires; - Apprendre des comportements permettant de vivre en société; - Apprendre à vivre à l'extérieur en utilisant ses propres capacités.	- Reproduire et procurer une atmosphère chaleureuse et familiale pour les patients en les maintenant dans le milieu social qui est le leur; - Aider ces adultes à développer leur capacité de faire des choix et d'exercer leur liberté individuelle; - Les aider à acquérir les comportements sociaux et l'autonomie sociale nécessaires à leur acceptation par leur milieu social et à leur insertion dans celui-ci afin qu'ils puissent devenir des citoyens à part entière	Favoriser la participation active des partipants à leur propre cheminement en réadaptation; Créer un lien d'appartenance; Offrir un lieu d'expérimentation qui va permettre aux patients de cerner leurs besoins, d'identifier leurs intérêts, de connaître et de s'apprivoiser à la communauté; Servir de tremplin à l'implication dans la communauté.

Tableau 15 (suite 2)

	Unité 307, Programme de réinsertion sociale	Logement de transition Programme d'intégration sociale	Centre ergothérapeutique
Services	- Activités d'apprentissage (cours de cuisine, budget); - Thérapie individuelle; - Thérapie de groupe; - Thérapie familiale - Activités d'ergothérapie; - Atelier de travail; - Hébergement; - Suivi en appartement.	- Intervention individuelle; - Intervention de groupe (surtout) - Intervention familiale (au besoin) - Participation à différentes tâches de la vie quotidienne (budget, cuisine, emplettes, etc); - Participation à des groupes de décision et de planification; - Apprentissage de la vie en groupe	Programme de jour: - Réadaptation résidentiel; habiletés de base (ex.: hygiène personnelle, budget, cuisine, etc) - Réadaptation sociale; habiletés d'ordre pratique pour une vie autonome; - Réadaptation éducative, identifier les lacunes éducatives et tenter de les combler; - intégration communautaire; implication dans les organismes communautaires. Programme de soin et de fin de semaine: - support - socialisation - campagnonnage Par des groupes d'entraide, des groupes d'apprentissage d'habiletés de base et sociales, la participation à la programmation, des sorties et des loisirs.

TABLEAU 15 (suite 3)

	Unité 307, Programme de réinsertion sociale	Logement de transition, Programme d'intégration sociale	Centre ergothérapeutique
Grandeur numérique de la population touchée	De 1978 à 1983, il y a eu 112 patients. De 1978 à 1982, 78 patients ont été acceptés au programme et selon le document présenté en mai 1983, il y a eu 19.5 patients en moyenne par année.	12 patients touchés et 2 possibilités de dépannage.	50 patients par jour et un nombre indéterminé le soir selon les possibilités physiques de la maison.
Intervenants-es	Dans ce programme, on retrouve: . psychiatre . psychologue . travailleur social . ergothérapeute . infirmières . préposés. Il y a 8 intervenants-es environ. Il est difficile d'être précis car certains professionnelles sont à temps partiel. De plus, d'autres personnes de l'hôpital offrent des services tels que des cours de cuisine, travail, etc.	Il y a 5 intervenants communautaires et un psychologue	Il y a 2 ergothérapeutes et 3 moniteurs.

TABLEAU 15 (suite 4)

	CENTRE DE CRISE EN SANTE MENTALE SOUS-REGION est -6A	PROJET INTEGRATION AU TRAVAIL	REINSERTION SOCIALE A L'UNITE 108
Catégorie de clientèle	. Personne en détresse psychologique nécessitant un retrait de son milieu et un lien propice pour résorber sa crise; . Agée de 18 ans et plus . Avoir un domicile connu dans le territoire de la sous-région ou être suivi par une ressource en santé mentale de la sous-région.	. Permettre à des multi-handicapés de s'intégrer dans des milieux hétérogènes (pas constitués seulement d'handicapés) de travail Déficience adulte	. Réinsertion sociale d'une clientèle présentant un déficit intellectuel léger et moyen. . Déficience adulte légère et moyenne
Buts	. Le centre de crise est un milieu d'accueil qui a pour but de répondre aux besoins des adultes en état de crise, situationnelle ou d'adaptation, ou souffrant de détresse émotive; . Permettre la dissipation de la crise ou à tout le moins la restauration à un niveau de fonctionnement existant avant la crise et un retour dans son milieu de vie habituel; . Désengorger les urgences psychiatriques de la sous-région est (06A) Préconiser l'approche axée sur la résolution du problème en situation de crise. Pour eux, la crise est "lorsqu'une personne rencontre un obstacle à des objectifs importants de la vie, obstacle qui est, pour un certain temps, insurmontable par le recours aux mécanismes ordinaires		

Tableau 19 (suite 5)

	CENTRE DE CRISE EN SANTE MENTALE SOUS-REGION EST - 6A	PROJET INTEGRATION AU TRAVAIL	REINSERTION SOCIALE A L'UNITE 108
Buts (suite 1)	de la solution des problèmes. Une période de désorganisation s'ensuit, une période de trouble, pendant laquelle elle tente à maintes reprises, sans succès, d'arriver à une solution".		
Objectifs	. Instaurer une structure administrative de type évolutif en lien avec des besoins identifiés et les ressources existantes pour une optimisation des crédits alloués; . Créer un milieu de vie sécurisant et adopter une approche d'intervention personnalisée en relation avec l'équipe traitante et avec les personnes significatives du bénéficiaire afin de permettre la dissipation de la crise ou à tout le moins restaurer chez la personne son niveau d'équilibre antérieur à la crise; . Offrir un ensemble de services à une clientèle adulte en proie à une crise situationnelle ou d'adaptation ou en détresse émotive; . Intégrer le centre de crise aux ressources en santé mentale de la sous-région pour une efficacité accrue du réseau.	Permettre à des multi-handicapés de faire des stages d'apprentissage ou d'acquérir de l'expérience ou d'occuper un emploi	. Modifier les comportements inadéquats des résidants: . habitudes de passivité et de dépendance apprises depuis longtemps; . apprentissage de comportement d'hygiène personnelle; . réduction de la fréquence et de l'intensité des comportements inadéquats interférant avec le bien-être de la personne et de son entourage; . Apprentissage d'autonomie sociale. . Développement d'habiletés occupationnelles et sociales; . Apprentissage d'une meilleure communication et socialisation.

Tableau 15 (suite 6)

	CENTRE DE CRISE SANTE MENTALE SOUS-REGION EST - 6A	PROJET INTEGRATION AU TRAVAIL	REINSERTION SOCIALE A L'UNITE 108
Services	. service de référence . service d'évaluation: - psycho-sociale pour établir le plan d'intervention; - continue en cours d'intervention; - en fin d'intervention . service d'hébergement - de crise (durée maximum: 7 jours); - temporaire (durée maximum: 4 semaines) . service de "conselling"/accompagnement . service d'activités (de la vie quotidienne); . services médicaux - médication - ressource médicale auprès des intervenants.	. Evaluation des aptitudes vocationnelles du client; . Recherche d'employeurs; . Contrat avec l'employeur et services; . Service de suivi du placement et évaluation post-placement; . contact avec la famille au besoin; . modification du poste de travail et entrainement du client aux tâches de travail assignées ainsi qu'aux déplacements	
Grandeur numérique de la population touchée		En août 1986, 4 personnes furent placées; 2 dans des dépanneurs et 2 dans des restaurants	A l'externe, de novembre 1984 à avril 1986, il ya eu 16 placements en famille d'accueil et aucune rétrospitalisation.
ntervenants	. coordonnateur . infirmière . travailleur social . éducateur . médecin . préposé aux bénéficiaires	. ergothérapeute (1) . éducateur/moniteur (1) . conseiller en orientation . travailleur social au besoin	. travailleur social (1) à temps partiel à l'externe

Tableau 15 (suite 7)

	PROJET DE RESSOURCES SPECIFIQUES POUR JEUNES ADULTE	PROJET FAMILLE D'ACCUEIL DE READAPTATION POUR PERSONNES AGEES	L'ECHELON INC.
Catégorie de clientèle	Jeunes adultes souffrant de troubles d'adaptation graves (schizophrénie)	Personnes âgées psychiatriques	- Clientèle de gens ayant recours très régulièrement à des services hospitaliers en psychiatrie; - Personnes suivies en externe sans avoir été nécessairement hospitalisées.
Buts	- Offrir des plans d'intervention individualisés, connectés aux besoins du jeune adulte, respectant son rythme, ses valeurs. - Offrir des structures intermédiaires dans un contexte de désinstitutionnalisation telle qu'une véritable réadaptation dans le milieu de vie. - Développer un réseau de support autre que le C.H.	- Développer un continuum de services d'aide pour aider la personne âgée à réintégrer la communauté et/ou s'y maintenir dans des conditions satisfaisantes et valorisantes.	- Proposer une solution alternative face aux problèmes de l'institutionnalisation à long terme des cas psychiatriques. - Permettre aux gens de faire certains apprentissages par le biais d'activités ou de programme de préparation à l'emploi pour favoriser ainsi l'autonomie et l'intégration sociale de chacun-e.
Philosophie	- Compréhension de l'état du jeune adulte psychotique basé sur ses difficultés d'adaptation au monde adulte, ses besoins d'indépendance et de dépendance. - Principes de normalisation, approche globale de réadaptation.	- Ce projet se veut d'action et d'implication des personnes âgées à leur plan de service.	- Principes de base: 1)"Un séjour en psychiatrie, c'est trop souvent le début d'un isolement . souci d'éviter l'hospitalisation . maladie mentale: liens entre bio, psycho, social

Tableau 15 (suite 8)

	PROJET DE RESSOURCES SPECIFIQUES POUR JEUNES ADULTES	PROJET FAMILLE D'ACCUEIL DE READAPTATION POUR PERSONNES AGEES	L'ECHELON INC.
			2) "Réinsertion sociale passe par un milieu de vie" - milieu de vie = chaleur humaine, briser l'isolement, faciliter la communication, axé sur l'individu (rythme, besoin et capacités) - outil essentiel = l'équipe d'animation - acceptation, tolérance et aspect de l'individu 3) "Un suivi coordonné produit de meilleurs résultats". - importance d'un suivi concret avec principaux intervenants concernés avec objectif 4) "L'implication personnel= le moteur essentiel" - Importance de l'implication de l'individu, de sa motivation.
OBJECTIFS	. Offrir des plans d'intervention individualisés; . Offrir une utilisation plus rationnelle et articulée des services professionnels; . Outiller le jeune pour l'amener à se connaître, se reprendre en charge graduellement à la mesure de ses capacités et limites;	Généraux: . Offrir un programme spécifique d'évaluation et d'apprentissage à l'autonomie en vue de diriger les bénéficiaires vers une ressource adaptée à leur besoin; . Offrir un programme de traitement dans la communauté de façon à assurer une qualité d'intégration.	- Amélioration de la qualité de vie; - Autonomie fonctionnelle, prise en charge; - Réinsertion sociale.

Tableau 15 (suite 9)

	PROJET DE RESSOURCES SPECIFIQUES POUR JEUNES ADULTES	PROJET FAMILLE D'ACCUEIL DE READAPTATION POUR PERSONNES AGEES	L'ECHELON INC.
Objectifs (suite)	. Briser l'isolement des jeunes adultes.	Spécifiques: . Déterminer la nécessité d'un changement de milieu; . Viser le maximum d'indépendance fonctionnelle et d'autonomie; . Offrir un programme d'apprentissage individualisé sur place.	
Services	. Utiliser les situations de vie quotidienne pour faire des apprentissages; . Implication des jeunes dans le plan de traitement; . Utiliser le réseau social si approprié et le préserver; . Explorer et utiliser les ressources communautaires; . Participation active des responsables des familles d'accueil. Par des ressources d'accueil, un programme d'informations et de support à la famille, un service d'accompagnement thérapeutique et d'entraide, du suivi psychiatrique, des rencontres avec un conseiller en orientation (au besoin), l'utilisation du centre de jour en ergothérapie (au besoin) et des familles d'accueil.	. Evaluation et traitement au niveau des activités de la vie quotidienne (ex.: tâches domestiques, besoins en terme de loisirs); . Evaluation du potentiel réel dans le but d'une orientation; . Intégration maximale dans la communauté. Par des groupes de socialisation, d'expression, de soins de base, d'alimentation, des activités sociales et communautaires en relation avec les organismes du milieu, des activités d'apprentissage, un réseau de services à domicile (en complémentarité avec le CLSC), de la supervision en famille d'accueil et une proposition d'un centre de jour.	. Suivi, accueil, support, accompagnement, écoute, etc. . Service d'animation; . Activités offertes via les 3 programmes (foyer de groupe, appartements satellites et appartements supervisés) . organisationnelles . sportives . culturelles et récréatives . manuelles . Projet d'apprentissage au travail.

Tableau 15 (suite 10)

	PROJET DE RESSOURCES SPECIFIQUES POUR JEUNES ADULTES	PROJET FAMILLE D'ACCUEIL DE READAPTATION POUR PERSONNES AGEES	L'ECHELON INC.
Grandeur numérique de la population touchée	En aout 1986, il y avait 8 familles d'accueil ayant une capacité totale de 40 places	Un patient sera placé en septembre (projet en voie de réalisation)	Cette ressource comprendrait 80 places en appartement supervisé et en foyer de groupe
Intervenants-es	Il y a 2 intervenants-es, soit un ergothérapeute et un travailleur social. Cependant, la participation de d'autres professionnels-elles demeure (psychiatre, psychologue, conseiller en orientation, etc)	Il y a 2 intervenants-es à temps partiel, soit un ergothérapeute et un travailleur social. D'autres professionnels-elles collaborent également (psychiatre, d'autres travailleurs sociaux).	Il y a un professionnel et une équipe d'animation multidisciplinaire (4) avec le support du directeur de l'Echelon.

Tableau 15 (suite 11)

	INTERVALLE INC. "MAISON DE LA JUSTICE"	CENTREGENS MTL-EST (CENTRE DE LA CROIX-BLANCHE)	CENTRE DE JOUR DU CLSC RIVIERE-DES-PRAIRIES
Catégorie de clientèle	Clientèle de la justice aux prises avec des problèmes psychiatriques (population référée du centre de détention de Bordeaux.	Clientèle psychiatrique du secteur Hochelaga-Maisonneuve.	. Personnes du milieu qui devront continuer à être admises en institution pour des durées plus ou moins longues, à cause de l'ampleur de leurs problèmes; . Personnes dont on peut prévenir l'hospitalisation avec un support adéquat . Personnes actuellement hébergées en institution et qu'il serait possible de réinsérer; . Personnes désinstitutionnalisées mais qui ont connu plusieurs séjours successifs en institution et qui ont encore des problèmes chroniques".
Buts	"Développer chez les bénéficiaires un niveau d'autonomie et de maturité sociale qui les amène à vivre, à la mesure de leur capacité, d'une façon la plus responsable possible à l'intérieur de la société"	Offrir des services de réinsertion à la clientèle psychiatrique du secteur Hochelaga-Maisonneuve (mise sur pied d'une succursale Centregens).	. Fournir un milieu de transition de jour entre l'hôpital et le domicile, et permettre une intégration progressive à la vie communautaire du quartier; . Favoriser le développement de l'autonomie et du potentiel humain de cette population; . Améliorer la qualité de vie en milieu naturel; . Contrer l'invalidation de cette population; . Répondre aux besoins d'occupation de sociabilité, d'apprentissage et de croissance des usagers.

Tableau 15 (suite 12)

	INTERVALLE INC. "MAISON DE LA JUSTICE"	CENTREGENS MTL-EST (Centre de la Croix-Blanche	CENTRE DE JOUR DU CLSC RIVIERE-DES-PRAIRIES
Philosophie	Le criminel malade mental est parmi les plus démunis de la société. Marginalisé, il est incapable de vivre en société d'une façon adéquate et autonome; il se retrouve généralement isolé, sans ressource et sans support, sans travail et sans résidence fixe. La récidive est pratiquement assurée. Il a besoin d'être "pris en soin" par l'Etat au moyen d'un ensemble de ressources appropriées.		Apporter un support adéquat dans le milieu naturel - familial - diminuerait le taux le taux de réhospitalisation
Objectifs	Développer: . le respect d'autrui; . le réalisme (besoins, désirs, confronter ses capacités aux moyens envisagés pour les satisfaire); . la responsabilité; . l'autonomie; . l'implication sociale (maturité sociale).	Développer un point de services qui desserve l'ensemble du secteur. . Evaluer les besoins communautaires à desservir; . Structurer et organiser un modèle de fonctionnement du Centregens; . Elaborer et dispenser un programme d'activités sur mesure à la clientèle rejointe; . Mettre sur pied un système de bénévolat facilitant l'intégration de la communauté à la réinsertion sociale de ses membres.	. Fournir un support, à moyen terme, à l'orientation et à la réinsertion du patient dans les divers milieux de vie communautaire; . Alléger la charge des familles pendant cette phase de réadaptation à la vie sociale; . Améliorer l'image de soi et affaiblir l'étiquette psychiatrique; . Favoriser les autres clientèles du centre de jour à la réalité des patients psychiatriques; . Fournir l'occasion d'acquisition d'habiletés, d'apprentissage, de stimulation, de confrontation positive et d'accroissement de l'autonomie quotidienne.

Tableau 15 (suite 13)

	INTERVALLE INC. "MAISON DE LA JUSTICE"	CENTREGENS MTL-EST (CENTRE DE LA CROIX-BLANCHE)	CENTRE DE JOUR DU CLSC RIVIERE-DES-PRAIRIES
Services	. Psychothérapie individuelle (dialogue, motivation); . Auto-observation; . Hébergement en foyer de groupe, en appartement satellite.	"Chaque participant organise sa participation ou "contrat d'apprentissage"; le centre lui fournit un parrain pour l'aider et le supporter. À tous les trimestres, il y a évaluation des apprentissages et le "rediagnostic" des besoins". . évaluation des besoins de la communauté; . Service de référence pour les membres; . Soutien dans les programmes d'apprentissage; . Bénévolat (formation, coordination, évaluation des bénévoles); . Programme d'activités de jour et de soir (5 volets): - organisation du quotidien - santé physique - relations humaines - expression de soi - social	Les modes d'intervention privilégiés sont le groupe et la resocialisation: . ergothérapie . activités physiques . musicothérapie . relaxation . sorties . ateliers . etc.
Grandeur numérique de la population touchée	Ce programme comporte huit (8) places en foyer de groupe et huit (8) places en appartement satellite. On mentionne toutefois n'être pas certain-e que le centre soit actuellement en opération.		Ce programme concerne 16 personnes.
Intervenants-es	Au foyer de groupe, il y a un service pour 8 résidents.		Implique les services d'un-e ergothérapeute.

Tableau 16
Programmes de désinstitutionnalisation
Secteur personnes âgées

	PROGRAMME DE SOINS INTENSIFS - 24 - 7	PROJET URGENCES SOCIALES: HEBERGEMENT - DEPANNAGE	PROGRAMME DE MAINTIEN A DOMICILE
Catégorie de clientèle	.Personnes de 60 ans et plus requérant plus de 5hres de service par semaine et moins de 35hres (moyenne de 15 et 18hres) .Clients déjà connus du c.l.s.c. et ayant besoin de services intensifs .Le milieu ayant une ou des personnes âgées de 60 ans et plus ayant besoin de ces services	.Habituellement les gens inconnus du service de maintien à domicile .Cas d'urgence sociale surtout. .Cas connu du c.l.s.c. et référé par le projet.	. Personnes âgées en perte d'autonomie et qui, sans le service, devraient nécessairement être institutionnaliséés.
Buts	.Faciliter la sortie plus rapide des gens qui sont à l'hôpital(en spécialité ou à l'urgence) .Permettre aux gens d'être maintenus à domicile de façon sécuritaire, de répondre à leurs besoins tout en faisant bien attention de ne pas faire de l'hébergement à domicile ou de l'hospitalisation. .Offrir un service complémentaire aux familles ou au conjoint sans prendre leur place.	.. Dépanner des gens mal pris qui se présentent dans les urgences des hôpitaux (n'ayant pas vraiment de pathologie qui nécessiterait des soins mais ne pouvant être retournés chez eux).	. Maintenir à domicile des personnes dans le maximum de bien-être. . Offrir des services d'évaluation, de consultation, de prévention, un lien de confiance, une sorte de continuité à des personnes en perte d'autonomie.
Philosophie	.Les services jouent un rôle spécifique et complémentaire comme partenaire d'un réseau intégré de services accessibles aux âgées Toutefois, ils ne doivent pas se substituer aux ressources d'hospitalisation, de convalescence, d'hébergement ou autres, lorsque celles-ci sont la réponse aux problèmes médicaux et psychosociaux aigus vécus par les individus et leur entourage.		. Ce programme devrait être vu comme un ensemble, une approche globale qui s'étend au transport, au logement.

Tableau 16 (suite 1)

	PROGRAMME DE SOINS INTENSIFS - 24 - 7	PROJET URGENCES SOCIALES: HEBERGEMENT - DEPANNAGE	PROGRAMME DE MAINTIEN A DOMICILE
Objectifs	. Eviter un séjour prolongé et inapproprié soit à l'urgence ou en milieu hospitalier de courte durée; . Eviter un hébergement précoce non souhaitable et permettre d'attendre à domicile une place lorsque l'hébergement permanent s'avère inévitable ou est en cours; . Demeurer à domicile le plus longtemps possible et d'y mourir si cela est désirable et réalisable.		
Services	La priorité est mise sur les services d'hygiène, les repas, le gardiennage, les courses, la lessive. L'entretien ménager vient au second rang. D'une autre nature, il y a la ligne d'écoute, la visite d'urgence le soir, la nuit, la fin de semaine et les congés fériés. A venir, une écoute téléphonique seule.	Possibilité d'aller 3-4 semaines en dépannage au Centre Gloria Lepage (5 lits) pour la clientèle qui se présente à l'hôpital Maisonneuve Rosemont.	On a priorisé le bain i.e. 1h30 par semaine sauf exception (ex.: cas d'incontinence). Il y a le ménage, 1/2 journée aux 3-4 semaines mais qui vient au second rang (seulement de "petits ménages"). Et la popotte, un peu d'accompagnement (à l'occasion si nécessaire) et de la présence aussi.
Grandeur numérique de la population touchée	Il dessert le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont, soit 8 CLSC. Il y a eu 90 cas depuis juillet 1986.		

Tableau 16 (suite 2)

	PROGRAMME DE SOINS INTENSIFS - 24 - 7	PROJET URGENCES SOCIALES: HEBERGEMENT - DEPANNAGE	PROGRAMME DE MAINTIEN A DOMICILE
Intervenants-es	. auxiliaires familiales . infirmières (2) . travailleur social . personnel du programme de maintien à domicile . médecin	. Médecins . Praticiens sociaux à l'urgence de l'hôpital	Equipe du CLSC . intervenant social . infirmière . auxiliaires familiales . visite du médecin (au besoin)

Conclusion

Nous avons considéré la désinstitutionnalisation sous divers angles. Le discours, les pratiques, la part que lui est consacrée au niveau du budget, de plus, dans un ultime effort, nous avons fouillé dans les méandres des programmes pour faire ressortir la substance de cette réalité multiforme qui s'appelle désinstitutionnalisation. Qu'en est-il de cette opération?

En santé mentale, le focus est mis sur la réinsertion sociale, l'habilité à fonctionner au sein de la société, à s'occuper de ses affaires personnelles à plusieurs niveaux: tenir maison, travailler ou faire de l'occupation therapeutique, se recréer, maintenir des relations sociales. Mais les contradictions ne manquent pas dans ces objectifs généraux. Si on préconise l'apprentissage de l'autonomie, l'intervention dans sa totalité est décidée strictement par le réseau. On change la forme mais non le fond de l'embrigadement institutionnel. De plus, nous craignons le phenomène du "packing order". Les structures étant plus petites, il est plus facile d'instaurer un contrôle accru et serré sur les psychiatrisés-es et aussi sur les travailleurs et travailleuses de la santé.

Du côté des personnes âgées, on cherche à les maintenir à domicile le plus longtemps possible. Cette volonté politique se traduit dans les services qui sont priorisés par le réseau et non par les personnes âgées, leurs familles. Ainsi la priorité sera accordée aux soins de santé, à la médication, à l'hygiène, aux bains, aux repas, au gardiennage. On utilise parfois le dépannage dans certains centres d'accueil pour éviter l'hospitalisation.

Quant à l'écoute, l'accompagnement, le support, ils ne font pas partie des interventions minimales, priorisées par le réseau. On tend à refouler ces interventions vers le bénévolat.

Dans les deux secteurs, santé mentale et vieillessement, l'accent est mis sur la personne "physique' et non sur la mobilisation des ressources communautaires telles que préconisées dans le discours.

Bibliographie - Chapitre III

CENTRE DE LA CROIX-BLANCHE DE MONTREAL INC (1986), Centregens Montréal-est, Montréal, mars 1986.

CENTRE HOSPITALIER LOUIS-H. LAFONTAINE, Logement de transition, programme d'intégration sociale, Montréal.

CENTRE HOSPITALIER LOUIS-H. LAFONTAINE (1985), Centre ergothérapeutique, Montréal, novembre 1985.

CENTRE HOSPITALIER LOUIS-H. LAFONTAINE (1979), Unité 307, programme de réinsertion sociale, Montréal, 1979

CENTRE HOSPITALIER Louis-H. LAFONTAINE (1985), Projet de famille d'accueil de réadaptation pour personnes âgées, Montréal, février 1985.

CENTRE HOSPITALIER LOUIS-H. LAFONTAINE (1985), Projet de ressources spécifiques pour jeunes adultes, Montréal, février 1985.

CENTRE HOSPITALIER LOUIS-H. LAFONTAINE (1985), Projet intégration au travail, Montréal, février 1985.

CENTRE HOSPITALIER LOUIS-H. LAFONTAINE (1982), Réinsertion Sociale à l'unité 108, Montréal, 1982.

CLSC HOCHELAGA-MAISONNEUVE (1986), Centre de crise en santé mentale, sous-région est - 06A, Montréal, octobre, 1986.

CLSC, RIVIERE-DES-PRAIRIES (1985), Accessibilité du Centre de jour du CLSC Rivière-des-Prairies à la population psychiatrique adulte du territoire, Montréal, octobre, 1985.

CSSRMM (1985), Orientations concernant l'hébergement temporaire des adultes et personnes âgées en perte d'autonomie dans la région 06 A, Montréal, septembre, 1985.

CSSRMM (1983), Programme communautaire de services à domicile axés sur le support à l'autonomie, Montréal, février, 1983.

MAHEU, P., LALUMIERE, D., DESMARAIS, D. (1985), Dossier sur les ressources alternatives en santé mentale du Montréal Métropolitain, ACSM-filiale de Montréal, Montréal, novembre, 1985.

MAISON L'INTERVALLE INC (1985), Projet: "Maison de la justice", CSSMM, Montréal, avril. 1985.

MAISON L'ECHELON INC (1985) Projet de Centre de jour, Montréal, avril 1985.

TREPANIER, André (1986), Problématique des urgences-services intensifs à domicile 24 heures, 7 jours, CSSRMM, Montréal, 1986.

CHAPITRE IV

POPULATIONS TOUCHEES

Tel que déjà indiqué plus haut dans le texte, nous avons choisi deux types de populations: les psychiatrisés-es et les personnes âgées, représentant pour nous les deux volets de la désinstitutionnalisation. Déjà, comme nous le verrons plus loin, des études constatent un alourdissement de cette clientèle, cette même clientèle qui, auparavant, était prise en charge par l'institution.

Dans cette partie, nous avons voulu vérifier quelles sont les caractéristiques des deux populations et dans quelles conditions elles se retrouvent soit lorsqu'elles sont de retour dans la communauté soit qu'elles sont en attente d'une place en institution. Compte tenu de la spécificité des deux clientèles étudiées, nous les traiterons de manière séparée.

1. POPULATION PSYCHIATRISEE

Avant d'exposer les caractéristiques de la population touchée, il est de bon augure de rappeler deux séries d'études qui mettent le focus sur l'état actuel de la clientèle psychiatrique.

Tout d'abord, un certain nombre de recherches (Minkoff, 1978), souligne une augmentation de la chronicité au sein de la population. En effet, toutes les données connues tentent de démontrer une augmentation de la chronicité dans la communauté depuis le début des années '60 et de projeter pour l'avenir des changements encore plus inquiétants. Augmentation (60%) du taux d'évidence de

diagnostics sévères (schizophrénie, maladie affective) dans la strate d'âge des 25-34 ans.

Comme les personnes âgées augmentent en nombre et vivent plus longtemps, ça augmente, par le fait même, le nombre de vieillards souffrant de détresse émotive liée à un âge avancé, de psychoses et de troubles mentaux chroniques. De plus en général on estime à 11,950 schizophrènes et à 7,500 maniaco-dépressifs pour la région métropolitaine. Tel est l'état actuel de la clientèle psychiatrique. Pour plus de précision encore, il faut définir la chronicité: une condition chronique (Webster, 1971) est une condition de longue durée qui revient souvent sur une longue période de temps et qui souvent progresse lentement vers une augmentation de la gravité.

Par ailleurs, depuis le début des années '60, des études (Goffman, 1961; Lopez et Jacobson, 1961) ont mis en évidence les effets négatifs de l'institution sur le comportement et l'intelligence des individus-es qui y sont renfermés-es: stigmatisation, isolement social, aliénation, perte d'habilités sociales, etc.

Echantillon à l'étude

Comme les patients-es désinstitutionnalisés-es ont généralement un long passé institutionnel, nous avons voulu vérifier le degré de lourdeur de la population touchée au cours de notre étude. Pour cela, nous avons rencontré une dizaine de patients-es vivant dans la communauté, chez-eux-elles, en famille d'accueil ou en chambre et pension. Pour un éventail plus complet des réponses, nous avons interviewé un nombre égal de ressources intermédiaires: famille d'accueil (régulière et spéciale), pavillon, appartement supervisé, foyer de groupe, maison de

transition, centre d'ergothérapie, etc. Nous retrouverons également dans les paragraphes suivants les opinions de neuf intervenants-es oeuvrant dans le milieu institutionnel: C.H. général avec département psychiatrique, C. H. psychiatrique, centre de services sociaux, centre d'accueil. Ainsi nous avons interviewé divers-es professionnels-les impliqués-es de près ou de loin dans le processus désinstitutionnel: infirmière, ergothérapeute, travailleuse-eur social-e, psychologue. Nous avons également interrogé trois groupes communautaires qui s'occupent de la clientèle psychiatrique et cinq familles dont un membre vit un problème psychique.

1.1 Caractéristiques de la population

A deux exceptions près, tous-tes les patients-es rencontrés-es se divisent en deux catégories: des femmes autour de la cinquantaine et des hommes en bas de trente-cinq ans. A part l'assistance sociale qui demeure le principal dénominateur commun entre les deux groupes de patients-es, ils sont différents presqu'à tous les niveaux. Tout d'abord, toutes ces femmes ont déjà été mariées, divorcées sans aucune pension, la très grande majorité ont des enfants mariés-es ou encore étudiants-es. Une seule n'a jamais eu d'enfant alors qu'une autre garde son enfant cégépier. Ensuite, les hommes sont tous célibataires, beaucoup plus instruits (onzième année ou niveau CEGEP) que la première catégorie qui compte plusieurs personnes de troisième année scolaire et une seule de niveau CEGEP.

Malgré leurs fortes différences socio-démographiques, ces deux catégories de patients-es ont un autre trait caractéristique commun: une histoire conflictuelle avec leur famille, famille d'orientation (origine), famille de procréation. Mais c'est avec la famille d'orientation que le contentieux est le plus

chargé émotivement, du moins au niveau de la tolérance. Toutes les familles ont hébergé et supporté leurs patients-es (père, mère, enfant, époux-se) au temps des premières déclarations de la maladie. Les rechutes, la persistance de la maladie mentale, son caractère inguérissable ont eu vite raison de la patience du clan familial. Même après plusieurs années, la douleur du rejet familial fait encore mal aux patients-es, même si on essaie de dépasser l'épreuve. Une patiente résume assez bien le sentiment collectif des personnes interviewées:

> Ca n'a pas été facile dans les débuts d'accepter qu'ils ne me répondent pas au téléphone, comprennent pas mon état. Aujourd'hui je suis contente, je n'ai plus besoin d'eux autres. On a appris à s'en passer... Quand je suis bien je peux les voir de temps à autre. La parenté, vous savez, c'est un gros morceau de ma vie. (C. 21)

Si les patientes plus âgées se résignent, développent leur stratégie de soutien, il n'en va pas de même des jeunes qui sont plus revendicatifs, plus exigeants envers leur famille même lorsqu'ils demeurent en appartement supervisé.

Donc, dans l'ensemble, une population vivant de prestations d'assistance sociale, avec toutes les contraintes dues à ce statut socio-économique, vivant seule avec des liens sporadiques et conflictuels avec la famille et très peu de contacts affectifs. Les plus jeunes (hommes) du fait de leur instruction, participent à des projets de réinsertion sociale.

Itinéraire

Un des lieux objectifs d'évaluation et de contrôle de la "lourdeur" de la clientèle désinstitutionnalisée demeure l'itinéraire du-de la patient-e c'est-a-

dire son parcours d'adaptation aux différents circuits sociaux: maison d'hébergement, centre de travail, etc. L'adaptation ou l'inaptation à ces différents milieux exprime en quelque sorte la sévérité des symptômes de la maladie, l'incapacité des patients-es à remplir des rôles sociaux, bref la chronicité de la clientèle en question. Toutes des situations qui entraînent fatalement des réhospitalisations répétées. L'itinéraire de la population de patients-es étudiés-és est ponctué de nombreuses hospitalisations dans un court laps de temps, en moyenne deux en quatre ans, de fréquents déménagements associés à ces réadmissions, de plusieurs tentatives d'insertion sociale que ce soit au niveau d'un centre de travail adapté, du réseau de soutien éducationnel, récréatif, voire des logements protégés. Ce qui dénote tout au moins beaucoup de difficultés à s'adapter à la vie sociale après un très long séjour institutionnel. A travers les nombreuses entrevues recueillies, nous allons tirer trois citations qui illustrent bien la trajectoire sociale suivie par les patients-es.

> Depuis 1977, j'ai été hospitalisé 22 fois. Ca fait dix ans que je vis à l'extérieur. Je suis en chambre et pension chez un monsieur handicapé. J'ai déménagé cinq fois depuis. J'ai été en chambre, en appartement, ensuite en famille d'accueil. J'ai pas ben ben aimé la dernière place. Je suis retourné chez mon monsieur handicapé. (C. 30).

> Je suis en liberté depuis neuf ans. Je suis retournée à Maisonneuve-Rosemont et à Louis-H. quatre fois. J'ai déjà habité chez ma mère, ensuite en appartement toute seule, et actuellement, j'ai pris en pension un vieux (77 ans...) pour me protéger. (C. 31)

> Je suis sortie depuis quatre ans. Je restais dans un petit logement très démoralisant. Pis après j'ai déménagé et je reste icitte depuis trois ans. J'ai été hospitalisée une dizaine de fois, un ou deux mois chaque

> fois. La dernière fois, ça été plus longtemps que les autres fois, j'étais pas mal à terre...

Il s'agit bel et bien d'une clientèle assez handicapée qui arrive à se maintenir en société grâce à des hospitalisations d'appoint pour stabiliser la maladie.

1.1.1 Les caractéristiques de la clientèle selon les ressources intermédiaires

De toutes les entrevues recueillies auprès des responsables de ressources intermédiaires, se dégagent deux idées majeures. Certaines ressources, comme le centre d'ergothérapie, donnent des services à deux clientèles assez différentes. Durant le jour, les responsables apprennent à une clientèle à 90% féminine certaines habilités pour organiser leur milieu de vie. Elles ont environ 40 ans, viennent des ressources d'hébergement, famille d'accueil, appartement supervisé, etc. ou de leur propre famille. Quant à la clientèle du soir (10% au total), elle est constituée d'hommes.

La deuxième idée majeure concerne le diagnostic reconnu sévère par les spécialistes de la question: la psychose. Ainsi, dans la clientèle de jour, il s'agit de psychotiques, des femmes anciennement mariées majoritairement, qui n'ont jamais pu s'affirmer, qui ont vécu pour les enfants. Dans la clientèle du soir, ce sont des hommes, de grands psychotiques, même s'ils sont jeunes, avec troubles de la pensée, difficulté à s'exprimer, à être en groupe. (RI. 31)

Nous retrouvons à peu près la même dichotomie dans la clientèle d'un appartement supervisé que nous avons visité au cours de cette enquête. La responsable s'exprime ainsi à propos de cette clientèle:

> Moi, je dirais que j'ai à peu près deux types de clientèles dans ma clientèle. J'en ai qui sont à leur première hospitalisation. Première démarche en psychiatrie et que ce n'est pas chronicisé. Ce sont surtout des jeunes. Et une autre clientèle qui est vraiment chronicisée, ont vécu plus longtemps en dedans, se sont des vieux. Dans le fond, ce serait se leurrer de dire qu'un jour on n'aura plus à s'occuper d'eux. Ils auront toujours besoin d'un support, d'un encadrement assez souple. Pis de faire une démarche pour garder un acquis d'autonomie résidentielle, de fonctionner en dehors du centre hospitalier. (RI. 45)

Ajoutons en dernier lieu que l'ensemble des ressources intermédiaires déclare recevoir des patients-es à grande majorité schizophrènes.

1.1.2 Caractéristiques de la clientèle selon les intervenants-es

Les intervenants-es en milieu institutionnel décrivent à leur manière la chronicité de la clientèle. A partir de leurs témoignages, nous pouvons affirmer qu'ils-elles ont affaire aussi à une clientèle largement diversifiée, des schizophrènes en majorité, voisinent avec des cas de dépression et quelques déficients-es intelletuels-les, des personnes de moins de 30 ans surtout de sexe masculin et des femmes d'âge mur. La totalité des patients-es ou presque vivent du bien-être social. Une certaine proportion garde des enfants, travaille bénévolement ou fait de l'occupation thérapeutique aux ateliers protégés et reçoit une prime d'encouragement de 0,40$ l'heure (maximum de 6 heures par jour).

Comme le constate un intervenant:

> Ce n'est pas assez pour les stimuler dans le sens de leur réinsertion sociale. Ce sont des personnes qui ont une certaine fragilité. A la moindre difficulté, ils viennent à l'urgence plus par insécurité que par leur maladie. (I. 24)

Les plus jeunes, donc plus instruits-es se tirent mieux d'affaire que leurs aînés-es, travaillent dans des projets subventionnés et peuvent profiter des programmes de réinsertion sociale par le travail. Il y en a même une très infime minorité qui a pu regagner le marché régulier de l'emploi. En tout cas, plusieurs d'entre eux-elles nourissent le rêve de travailler un peu, question d'augmenter leur marge d'achat. En général, les patients-es sont de gros-ses fumeurs-euses, de gros-ses buveurs-euses de boisson gazeuse, consomment beaucoup de télévision et sont attirés-es par les produits alléchants qui sont annoncés. Cependant leurs ressources financières sont limitées, comme le souligne une intervenante:

> Ces gens reçoivent 115$ par mois. Un coup qu'ils ont fumé, ils ne leur reste plus grand chose. Il faut qu'ils s'habillent là-dessus. Ils ont le temps mais ils n'ont pas d'argent pour aller au cinéma. Il n'y a pas de loisirs qui sont à leur moyen financier. Parfois, il se crée du soulagement pour eux autres, comme au centre de jour de la maison l'Echelon. Il y a un brunch à 1$. Les ateliers font des choses aussi parfois. (I. 28)

Si tous-tes les intervenants-es sont unanimes à reconnaître le caractère pénible des conditions matérielles d'exitence, ils-elles s'entendent du même souffle sur des traits caractéristiques de la chronicité, la lourdeur pour employer un terme réseau et hors-réseau.

Pour le tiers environ des répondants-es, Le critère de lourdeur s'avère une source d'instabilité dans les ressources intermédiaires d'hébergement:

> Les patients les plus lourds, c'est souvent les gens qui ont brûlé toutes les ressources. Qui ont fait le tour des pavillons, le tour des familles d'accueil, parfois allés même aux appartements supervisés. C'est des malades qui sont là depuis longtemps, avec qui le milieu a quasiment démissionné. Des gens qui bouffent des énergies, toujours à recommencer... (I. 26)

Pour un autre tiers des interviewés-es, c'est surtout les troubles profonds de la pensée qui retiennent l'attention comme critère de lourdeur. La citation suivante résume très bien le sentiment de ce groupe:

> Un cas lourd, ça veut dire des gens qui sont nettement délirants. On a des cas aux appartements, aux foyers de groupe qui sont tout le temps délirants. Mais tout le temps-là. Dont le délire dérange littéralement les autres. Ces gens-là, on arrive à les maintenir dans la communauté. Ils arrivent eux-mêmes aussi à se maintenir. On n'aurait pas envisagé ça il y a de cela dix ans. On aurait dit: "C'est un fou, il n'a pas d'affaire icitte. Il y a personne qui va l'accepter dans la société, ça n'a pas de maudit bon sens. Là on le fait, on le fait pour quelques- uns. Mais il ne faudrait pas que ce soit toute des comme ça. Ca c'est certain".
> (I.28)

A cette division, il faut rattacher, cela va de soi, les cas de diagnostic sévère comme les différentes formes de schizophrénie et les maladies affectives surtout celles de type bipolaire (P.M.D.):

> Il est tellement schizophrène, raconte une intervenante, tellement là. Il faut tous les jours qu'il se protège. Il couche tout habillé.

Quant à l'autre tiers restant, il est inégalement divisé entre deux sous-groupes. Un petit groupe d'intervenants-es fait une relation entre lourdeur de clientèle et cas d'incontinence. Des patients surtout qui urinent au lit, parfois toutes les nuits:

> Ca implique tous les matins, c'est des vêtements à laver, des draps à laver. Ca demande beaucoup. Il n'y a pas de places en centre d'accueil. Ca fait six mois que j'attends. C'est clair qu'on ne peut plus le garder dans nos pavillons. (I. 29)

L'autre sous-groupe de repondants-es, plus expérimentés-es, à notre avis, situent la chronicité dans une perspective historique. Pour elles-eux, on n'a plus, dans le "case load" comme autrefois, des cas de dépression mineure, de phobie, de "beau cas" de thérapie de couple.

> C'est des soins 24 heures par jour... On est rendu au bout de la ligne...Avant, c'était des cas de névrose, d'angoisse, de dépression. On avait le temps de les voir. Plus ça va, plus les gros cas chroniques qui étaient dans les milieux institutionnels se ramassent dans les appartements, les familles. Ca gruge plus de notre temps. Je n'ai pas le temps de m'occuper des autres cas qui se ramassent avec des problèmes sociaux, alcoolisme, itinérance. J'ai l'impression qu'il y en a quelques-uns qui pourraient être réchappés. (I. 25)

Une autre citation du même sous-groupe corrobore l'assertion précédente:

> Le développement se fait vers le plus lourd, pas vers le plus léger. Ca prêche pour ma paroisse ben gros. C'est avec ça que je travaille. Même dans les appartements supervisés, il n'y a plus de cas légers. On arrive dans le lourd et bientôt le super lourd. Autrefois, ils étaient moins "pognés", aujourd'hui nos patients sont plus malades. Il y a une gang qui sont chroniques vrais. Quand ils s'en vont dehors, ils reviennent ici vite, vite,

> vite. Ca c'est "heavy load". C'est ce que j'appelle notre clientèle super lourde.
>
> La désinstitutionnalisation de ce monde-là, je n'y crois pas. Il faut que je me force ben gros pour essayer. Je trouve que c'est gaspiller des énergies, de l'argent. Dans le fond ce monde-là, essayer de leur faire faire un petit quelque chose en institution, mais ne leur demandez pas de faire quelque chose dans la société. Il ne sont pas bien.
>
> Il y en a qu'on néglige comme de raison. On a pas le temps de s'en occuper. Ils sont vraiment très chroniques. Il y en a d'autres, des jeunes, ceux qui parlent le plus fort. Ceux-là, veux, veux pas, t'es obligé de les écouter". (I. 26)

Cette vision diachronique des choses atteint son paroxysme lorsque les répondants-es de ce même sous-groupe tentent d'expliquer cette mouvance de la clientèle. Les éléments nouveaux apportés dans l'explication augmentent l'intelligibilité et aident à distinguer l'apparence de la réalité.

> La clientèle n'est pas plus lourde qu'il y a dix ans. Aujourd'hui, les gens ont plus de besoins qui sont exprimés. Autrefois, il y avait des jeunes adultes chroniques, mais ils étaient traités comme les autres adultes. Mais, de nos jours, ils ont des besoins spéciaux, des problèmes de toxicomanie. Ils sont lourds parce qu'ils demandent plus de services qu'autrefois. (I. 22)
>
> Jeunes qui consomment beaucoup d'alcool et de drogue, qui prennent des médicaments d'une manière anarchique, jeunes qui sont fixés sur des propos suicidaires. Jeunes psychotiques nécessitant beaucoup d'investissement, rendez-vous toutes les semaines, intervention auprès des familles qui les gardent, intervention le soir parce qu'ils travaillent le jour. (I. 23)

Suivant le témoignage de ce sous-groupe, c'est une question de génération, plus précisément une question de socialisation. Les 25-30 ans d'aujourd'hui sont les enfants de la "révolution tranquille", éduqués-es d'une manière plus libérale donc habitués-es à exprimer leurs besoins, à revendiquer leurs droits. Les psychotiques plus âgés-es d'aujourd'hui sont bel et bien les jeunes psychotiques chroniques (25-30 ans) du début des années '60 mais qui ont été socialisés-es sous l'égide d'une morale chrétienne plus rigoureuse et plus portés-es à refouler leurs désirs et leurs sentiments. La psychose de ces deux générations aurait été semblable sur le plan de la sémiologie. Cette forme d'appréhension de la clientèle est fondée scientifiquement puisque la prestigieuse revue "Hospital and Community Psychiatry" de la toute puissante American Psychiatric Association vient de partir en guerre contre l'utilisation même de l'appellation Young Adult Chronic Patient (Estroff, 1987) dans le discours professionnel. Il s'agirait d'une appellation erronée, négative et de mauvais goût pour identifier des personnes âgées de 18 à 35 ans qui souffrent de troubles psychiatriques sévères et persistants. De là, cette catégorie de patients-es sont considérés-es comme détestables, manipulateurs-trices, exigeants-es, importuns-es, voire mauvais-es. Ces caractéristiques réfèrent à des personnes plutôt jeunes qui sont provocatrices, qui préfèrent souvent leurs propres drogues aux médicaments prescrits par les psychiatres, qui valorisent profondément la liberté, des personnes dont la volonté n'a pas été subjuguée par de nombreuses années en institution ou les phénothiazines et qui refusent à toutes fins pratiques le rôle de "bon-ne patient-e". La plupart d'entre eux-elles ne sont pas allergiques à toute forme d'aide. Ils-elles cherchent plutôt à éviter le stigma du système psychiatrique et la soumission traditionnelle du "bon-ne vieux-veille psychotique".

Pour l'APA, cette appellation patient-e jeune adulte chronique ne fait pas partie de la nomenclature psychiatrique et ne peut être établie selon des instruments standards habituels. Selon Estroff (1987, p. 1):

> The data presented in support of this new terminology are flawed fundamentally. None of the reported studies uses an appropriate socio-demographic comparison or control group, such as persons in the same age range who are not mentally ill but are in jail, receiving welfare, or unemployed. The available data, when contrasted with that for mentally ill persons over age 35, merely reflect generational differences in preference, behavior, experience, and perhaps anomie. The data are also suspect because they derive from treated samples. Avoidance of mental health systems is such a well-known trait of this group that one must question both the ensuing sample bias and the relatively few contacts from wich date are derived.

Donc il faut mettre de côté les caractéristiques péjoratives qui accompagnent la désignation "Patient-e jeune adulte chronique" et parler de préférence de jeune adulte souffrant de schizophrénie, jeune adulte avec troubles psychiatriques sévères et récurrents, jeune personne avec troubles effectifs, toutes des expressions diagnostiques plus précises, bénignes, tout au moins convenables. Cette forte représentation des jeunes dans la clientèle désinstitutionnalisée (volet évitement des jeunes psychiatrisés-es) est bien réelle, comme l'ont soulignée les intervenants-es, mais elle doit être placée dans une juste perspective corroborée par une expertise récente de l'Association américaine de psychiatrie.

Dans la foulée de la problématique du "Young Adult Chronic Patient" c'est toute la question de la chronicité qui est interpellée. Certains-es auteurs-es vont même jusqu'à établir une adéquation entre chronicité et psychiatrie. Avec son

caractère quasi inguérissable et sa durée, la maladie mentale devient une forme de vie. L'individu-e qui en est atteint-e fait carrière de malade durant toute sa vie. Lanteri-Laura (1973) note avec justesse que:

> La nosographie psychiatrique exprime un certain mépris à l'endroit de l'acuité, car elle ne s'avère dotée d'un vocabulaire abondant, précis et organisé, que dans la partie de ses discours qui traite la chronicité.

C'est tout à fait contraire dans les autres spécialités de la médecine où l'aspect aigu des maladies est traité avec tous les égards (appareil sophistiqué, unité de soins regroupés, etc).

Tenant compte des informations contenues dans les données recueillies, tenant compte également des interprétations et des mises au point qui ont suivi, nous pouvons faire un bref rappel des caractéristiques de la population touchée par la désinstitutionnalisation et de ses besoins. La clientèle désinstitutionnalisée la plus visible se divise en deux catégories: des hommes jeunes entre 18-35 ans, des femmes d'âge mûr autour de 46 ans. Les hommes d'âge mûr et plus vieux seraient-ils placés en institution et les femmes jugées comme pouvant plus se débrouiller à l'extérieur? En tout cas, si ces hommes sont à l'extérieur, ils n'occupent pas l'avant-scène de la désinstitutionnalisation. En général ces femmes ont déjà fait l'expérience du mariage, sont moins instruites que les hommes plus jeunes et célibataires. Ces derniers, du fait de leur degré élevé de scolarité, bénéficient plus du peu de programmes de réinsertion sociale par le travail. Et les hommes et les femmes de notre échantillonnage sont en rupture de ban avec l'institution familiale, à quelques exceptions près. On retrouve dans les rangs de nos deux catégories un très fort pourcentage d'assistance sociale. Avec toutes les nuances apportées au concept de chronicité, force est de constater que les patients-es échantillonnés-es

composent une clientèle dont la chronicité est facilement démontrée, et ce quel que soit son lieu d'hébergement: famille d'accueil, appartement supervisé, pavillon etc. Les réhospitalisations contituent un indice majeur et nous référons le-la lecteur-trice aux autres critères de chronicité retenus plus haut.

1.1.3 Caractéristiques de la clientèle selon les groupes communautaires

La clientèle qui fréquente les groupes communautaires est très largement féminine. Nous retrouvons la même image de "melting pot" esquissée plus haut dans la description faite par les groupes communautaires. Des cas de dépression voisinent avec des personnes aux comportements dérangeants, bizarres, signe évident d'une pathologie mentale suffisamment sévère pour handicaper lourdement leur fonctionnement social. Cette clientèle absorbe une forte médication et habite dans des quartiers défavorisés. Etant donné la sévérité de leur diagnostic et leur manque de préparation à la sortie, ces personnes accusent un très fort déficit dans l'accomplissement de leurs rôles sociaux. Aussi ont-elles besoin de support social même pour les actes les plus primaires de la vie. Les responsables de ces groupes communautaires témoignent de la lourdeur.

> Plus de la moitié viennent de Louis-H. Des gens bien amochés. Même si on dit que l'on prend des cas légers, on a des cas assez lourds: paranoiaques, schizophrènes, propos suicidaires, comportements bizarres comme danser avec une chaise, - avec une longue histoire en psychiatrie de plus de 10 ans... (G. 61)

Cette clientèle a déjà travaillé en milieu protégé ou du moins a déjà fait de l'"occupation thérapeutique" pour employer le terme consacré. Mais de là à l'intégrer au réseau régulier du travail, c'est plus difficile: Le rythme de l'"occupation thérapeutique" est lent, la cadence du travail salarié est rapide. Or, il

s'agit d'une clientèle dont le fonctionnement est ralenti par des "overdoses" médicamenteuses. De plus, cette clientèle en majorité féminine n'a pas d'histoire de travail, arrive à ne plus avoir confiance en sa potentialité, comme des recherches l'ont déjà démontré (Hébert, 1982).

> On voudrait, ajoute une représentante des groupes communautaires, qu'ils arrivent à quelque chose. Il arrive quelque chose et floc ça recommence encore. Ca me fait penser aux chemins en Haiti. Tu t'en vas et oups une crevasse... (G- 62)

Ces personnes, toujours selon les groupes communautaires, n'ont pas eu le temps de se rétablir complètement à l'hôpital et sans support elles doivent quitter les lieux de soin pour faire face, sans transition aucune, à des responsabilités comme tenir un logement, seule avec des enfants. Comme nous l'avons soutenu plus haut, les psychiatrisés-es qui fréquentent les ressources intermédiaires sont en très grande majorité des personnes vivant des prestations d'assistance sociale. Cette situation de précarité économique obligent certaines femmes à rester dans des situations intenables. Une responsable des groupes communautaires témoigne en ces termes:

> Certaines préfèrent rester avec quelqu'un qui va les battre peut-être une fois par mois. Au moins, elles vont avoir quelque chose à manger jusqu'à la fin du mois et les enfants aussi. Ca c'est quelque chose qu'on entend assez régulièrement. Il y en a qui disent: "J'aime mieux avoir quelques volées par année pis manger et que les enfants soient capables de manger jusqu'à la fin du mois". (G. 61)

On peut constater jusqu'à quel point les caractéristiques cliniques et surtout socio-économiques ont quelque chose à voir avec les conditions de vie. Nous y reviendrons plus loin.

1.1.4 Caractétistiques de la clientèle selon les familles "naturelles"

Pour tout ce qui est des caractéristiques de la clientèle désinstitutionnalisée, il y a convergence dans toutes les données recueillies de nos différentes sources: observations des interviewers-euses, ressources intermédiaires, intervenants-es institutionnels-les, groupes communautaires, familles "naturelles". En effet, ces dernières nous présentent leurs fils-filles, époux-ses sous les mêmes traits que ceux esquissés par les autres sources de cette recherche. Il s'agit d'hommes jeunes, célibataires, entre 18-35 ans, et des femmes généralement plus âgées, tous et toutes vivant des prestations de l'assistance sociale. La sévérité des symptômes est aussi présente dans la description faite par les familles "naturelles": schizophrène avec tous les signes cliniques qui accompagnent ce diagnostic: hallucinations, bizarreries, imprévisibilité. Un long passé institutionnel, une kyrielle d'hospitalisations, l'errance à travers le pays et l'instabilité dans le milieu du travail (25 emplois) chez un sujet de 30 ans par exemple complètent le tableau et assombrissent les prognostics de réhabilitation sociale. Assez souvent, ils-elles ne sont pas en contact avec la réalité, parfois profèrent des menaces, deviennent violents-es, surtout les hommes.

> Il a déjà menacé son père. Moi, il ne m'a jamais touchée. Mais à un moment donné, je n'aimais pas ça. Il me regardait d'une façon assez bizarre. Mon mari avait peur. Il l'avait coincé. Il est violent comme je vous le dis. Il est assez grand et pèse 160 livres. (F. 61)

Certains-es tiennent des propos suicidaires. Les jeunes préfèrent "leur" drogue aux médicaments prescrits. Mais le trait dominant qu'il faut retenir dans le discours des familles naturelles, c'est le poids que les psychiatrisés-es exercent sur leurs proches. Ils-elles réclament une attention continuelle, une surveillance constante:

> Elle a continuellement besoin de nous autres. Elle ne prendra pas l'autobus seule, elle a peur. C'est normal après avoir été enfermée pendant 6 mois en psychiatrie. Dans le moment , c'est un soin de 24 heures. Il faut toujours, toujours quelqu'un à côté d'elle.
>
> L'autre fois, elle a pris une bouteille de pillules. Il faut toujours être avec elle. Mettons, je vais me coucher le soir, elle peut bien avoir oublié de fermer son rond de poêle. C'est arrivé souvent ça. (F. 62)

Le climat d'insecurité dans lequel vivent les familles ayant un membre psychiatrisé peut se transformer parfois en climat de terreur:

> Quant il est agressif, on s'en va. On le laisse à la maison. On commence a connaître les restaurants ouverts 24 heures. Je ne dis pas que c'est une recette. Pour nous c'en est une. Après quand on revient il est très calme. Ca va même arriver qu'il va s'excuser. Très souvent quand ça arrive, c'est parce qu'il a consomme de la drogue. On essaie de lui faire prendre conscience de ça. Il a fait beaucoup de progrès. Il y a eu un temps ou c'était l'enfer. Exemple: quand il rentrait l'après-midi et qu'il ne trouvait son permis de conduire - il n'avait pas consommé - il a reviré sa chambre à l'envers, décroché sa porte du garde-robe. J'ai failli passer avec lui à travers la fenêtre de la chambre parce que j'essayais de le retenir. Par contre il a fini en pleurant dans mes bras en disant: "Pourquoi j'ai fait ça, pourquoi je suis violent comme ça?". Il y a eu un moment donné aussi - il était couché, il ne dormait pas à 5h00 du matin - il s'est levé, a frappé dans les miroirs, s'est blessé la main - dernièrement.

> Il est arrivé une fois à deux heures du matin. Il a décroché son store. Cette fois-là aussi il avait consommé soit de la bière, je ne sais pas. Presqu'à toutes les semaines il y avait quelque chose. Entre autres, je me rappelle que mes parents déménageaient - ils s'en allaient dans un foyer - on faisait de l'emballage au logement de mes parents. J'ai appelé. Il a dit. "Maman, j'ai défoncé le mur de la cuisine". Une autre fois - on était sorti - revenu - mon cadeau en mille miettes. (F.63)

Une mère de famille raconte son désarroi devant la maladie de son fils:

> Ca fait 3 ans qu'il est en cure fermée parce qu'il l'a voulu - à Louis-H. C'est lui qui a signé. Un matin - à cette époque - je travaillais seulement l'après-midi. Il s'est levé, il m'a agressée. Il m'a serrée à la gorge. J'ai paniqué. Il est descendu au sous-sol tout de suite après. Je ne comprenais pas. J'ai descendu le rejoindre. J'ai pris ses mains et je les ai mises autour de mon cou et j'ai dit: "C'est-tu ça que tu veux Michel?". Il m'a dit. "Non". "Aimes-tu mieux que je reste avec toi?" - "Oui". On a pris un café, on a jasé. Il se sentait mal. J'ai communiqué avec mon médecin de famille. Il m'a dit d'aller à l'urgence de Louis-H. (F. 63)

1.2 Conditions de vie

Etant donné le degré de chronicité de cette population, cela va de soit qu'elle requiert, dans la plupart des cas, des soins et des services pour sortir de l'institution (préparation de pré-sortie, apprentissage des habilités de base, etc.) et pour demeurer dans le tissu social. D'emblée au départ il faut relever une insécurité assez palpable dans notre échantillon. Quelque-uns-unes sont en panique de se sentir obligés-es de vivre en dehors, se demandent s'ils-elles peuvent revenir à l'hôpital comme autrefois, s'ils-elles vont avoir les mêmes services comme

autrefois. Cela se comprend, ils-elles vivent encore des pertes, amis-es, salle d'hôpital qu'ils-elles occupaient parfois depuis dix ans.

Nous allons présenter la perception des services reçus par les principaux intéressés-es, les personnes souffrant de troubles mentaux. Ensuite nous présenterons la perception des responsables de ressources intermédiaires et en dernier lieu celle des intervenants-es institionnels-les. Bref, quelles conditions sont offertes à cette population handicapée dans les ressources intermédiaires?

1.2.1 Point de vue de la population étudiée

Au niveau de la clientèle, les avis sont partagés quant à la situation qui leur est faite dans les ressources intermédiaires et dans leur quartier en général. Une bonne majorité des patients-es se montrent très critiques à l'égard des familles d'accueil. Ils-elles trouvent qu'ils-elles ne disposent pas d'intimité suffisante pour leur bien-être, trouvent que l'espace vital est réduit à sa plus simple expression. Certains-es se plaignent de l'obscurité des sous-sols.

Si des patients-es se montrent insatisfaits-es de leur passage en famille d'accueil, un petit nombre par contre avoue avoir trouvé les parents idéaux dans cette nouvelle famille, que leur anniversaire est souligné, etc. Les familles d'accueil sont jugées sévèrement et par les patients-es et par les personnes âgées. En fin de compte, ces deux catégories de personnes dépendantes aimeraient mieux vivre dans leur famille d'origine ou de procréation. Les patients-es se trouvent toutefois plus positifs à l'égard des appartements supervisés, les maison de transition. Tout d'abord ils-elles ont leur propre appartement, ensuite ils-elles apprennent "des choses le fun" comme ils-elles disent: faire un budget, le marché,

la cuisine, des expériences diverses de travail et surtout ils-ont ont une animatrice qui se trouve exclusivement à leur service. Plusieurs de ceux-celles qui vivent actuellement en appartement libre ou en chambre sont d'anciens-nes stagiaires de ces structures de transition. Cependant, ils-elles ne jouissent pas de cette grande liberté tout d'un coup acquise. Cette clientèle constitue une cible de prédilection pour les propriétaires de logement sans scrupule qui haussent indûment la valeur du loyer. De plus, leurs maigres moyens financiers les confinent dans des quartiers délabrés, infestés de voleurs et de malfaiteurs. Deux patients-es de notre échantillon se sont déjà fait attaquer et dévaliser. Ces voies de fait se réalisent souvent au début du mois, quelques jours après l'arrivée du chèque d'assistance sociale. Un d'entre eux a dû être hospitalisé. L'insécurité est toujours à la hausse chez ces personnes démunies qui vivent seules. La situation de l'habitat est plutôt précaire. Il s'agit d'une population en transit, tellement vrai que les bagages sont défaits seulement à moitié, ce qui contraste avec l'aspect rangé, permanent, confortable des demeures de la classe des propriétaires.

1.2.2 Point de vue des responsables des ressources intermédiaires

Pour ce qui est des responsables de ressources intermédiaires, ils-elles jugent très favorables les conditions dans lesquelles vivent leurs pensionnaires. une propriétaire de famille d'accueil dit:

> Ici, moi, mon mari, mes deux enfants et mes quatre pensionnaires, nous faisons une belle grande famille. Ils sont comme mes propres enfants. Ils mangent la même chose que nous autres. Ici ce n'est pas comme certains foyers où les propriétaires mangent du T-Bone et les patientes du "balloné" de deuxième qualité. Ici, pas d'affaire de même, vous pouvez leur demander, on n'a rien à cacher. L'été, la piscine est pour tout le monde. Ici, elles habitent en bas. J'ai beau leur dire: "Regardez

> la télévision avec nous en haut". Je ne sais pas, c'est là gêne, elles préfèrent rester en bas.
> (R. 42)

Pour les responsables et les employés-es des pavillons, les patients-es sont bien traitées:

> C'est comme un petit hôpital privé où tout le monde se connaît.

Quant à l'animatrice des appartements supervisés que nous avons interviewée, elle trouve qu'elle fait des miracles surtout avec la clientèle "poquée" qu'elle a.

1.2.3 Point de vue des intervenants-es des ressources intermédiaires

1.2.3.1 Pavillon

Les intervenants-es du milieu institutionnel sont aussi critiques que les patients-es au sujet des conditions de vie "extra muros" de "leur clientèle". Les critiques les plus sévères ont été logées à l'endroit des pavillons qui reproduisent l'institution de l'avis de tous-tes les intervenants-es. Ces derniers-eres se plaignent de la vie végétative qu'on y mène: logé, nourri, blanchi et se bercer selon l'expression consacrée du réseau. Dans certains pavillons, les chambres à coucher sont surpeuplées, un vrai dortoir, témoignent la plupart de nos répondants-es, ce qui cause des problèmes permanents d'intimité. Plus encore les intervenants-es considèrent que le-la patient-e sert d'otage entre les mains du propriétaire du

médicamenteux. Les revenus personnels des résidents-es sont gérés par le-la propriétaire sans droit d'un tiers. Aucun-e professionnel-le ne s'occupe des relations inter-personnelles des patients-es, de leur fonctionnement social. Dans certains pavillons, il existe une surveillance entre pairs-es, pour ne pas dire de la délation, ce qui perpétue une atmosphère carcérale de suspicion. Même l'aménagement architectural rappelle les structures des hospices: chambres disposées autour d'une salle commune assez souvent au sous-bassement, distribution de pillules en file indienne. Quelques résidents-es s'adonnent à l'occupation thérapeutique. La majorité des intervenants-es encouragent la possibilité des loisirs offerts aux résidents-es des pavillons par des techniciennes de loisir. A ce niveau tout au moins, ils-elles sont plus avantagés-es que les patients-es des familles d'accueil.

1.2.3.2 Famille d'accueil régulière et spéciale

La très grande majorité des intervenants-es échantillonnés-es sont très en faveur des familles d'accueil spéciales, et/ou de réadaptation, familles où il existe un règlement sévère au niveau des apprentissages des habilités de base, un travail ou une occupation thérapeutique obligatoire contrairement au laisser-aller qu'ils-elles déplorent dans les familles d'accueil régulières. Ils-elles apprécient également la diminution du nombre de résidents-es, un étiage plus compatible avec le développement de leur autonomie et de leurs habilités de base. Les relations sociales résidents-es/responsables sont plus courantes et l'utilisation des groupes communautaires encouragée. Cette population jeune, qui fréquente les familles d'accueil spéciales, a plus de propension à avoir des problèmes avec la police que la clientèle plutôt tranquille, de toute manière casanière, des familles d'accueil traditionnelles. La surmédication et le manque d'intimité ont été soulignés par

l'ensemble de nos répondants-es qui s'empressent de vanter les mérites de l'appartement supervisé comme la ressource intermédiaire idéale, du moins au chapitre de l'intimité.

1.2.3.3 Appartement supervisé

En effet, chaque patient-e a son appartement, un 2 1/2 meublé. L'ensemble des patients-es a à sa disposition une salle de séjour commune, surpeuplée, avec beaucoup de fumée de cigarette. Non seulement les 18 psychiatrisés-es actuels-les du projet s'y retrouvent mais en plus quelques anciens-nes résidents-es qui y passent une douzaine d'heures par jour, question de meubler la solitude, l'isolement courant des patients-es psychiatriques en réhabilisation. Ils-elles font leur apprentissage des habilités (nourriture, budget, marché), la plupart travaillent et utilisent, plus que leurs congénères des familles d'accueil, les groupes communautaires. Certains-es se montrent peu friands-es des activités de groupe pour ne pas se montrer en compagnie d'autres patients-es, ce qui renforcerait le stigma.

La présence quotidienne (parfois le soir et les fins de semaines) de l'animatrice sert de point de ralliement du projet. Il s'agit d'une travailleuse clinique et communautaire, polyfonctionnelle qui répond bien, selon les intervenants-es, à une diversification de tâches exigées par une clientèle largement diversifiée.

Comme on peut le constater, il s'agit d'une population qui apprend à s'adapter aux circuits de la vie sociale. Comme les réflexes de cette population ont été longuement conditionnés à la vie compartimentée de l'institution, ce n'est

qu'après mille essais et erreurs qu'elle parvient à s'habituer aux rouages et aux exigences de la vie en société. Certains-es n'y arriveront presque jamais. Et c'est à la prise en charge de cette population lourdement handicapée que travaillent responsables de ressources intermédiaires, intervenants-es du milieu institutionnel sans oublier les familles "biologiques" et les groupes communautaires. Qui sont-ils? Qui sont-elles?

1.2.4 Point de vue des groupes communautaires

Les conditions de vie réflètent les tentatives menées par cette population lourdement handicapée pour essayer de s'adapter aux circuits sociaux de plus en plus exigeants. Certaines psychiatrisées sont veuves, sans revenu autre que l'assistance sociale, d'autres sont divorcées, rarement célibataires. Les groupes communautaires font face à une clientèle démunie de ressources matérielles sûres, isolée, instables au niveau du logement, sans aucun lien d'appartenance. Ces femmes se promènent sur la rue sans destination exacte. Au bout de leur itinérance, elles finissent par s'adonner à la prostitution. Parmi ces psychiatrisées, il y en a qui vivent ou ont déjà vécu en famille d'accueil. Elles se plaignent du peu d'activités de réinsertion sociale. Elles mènent tout au plus une vie végétative (le manger, le boire, le dormir). Toutes les activités de la journée sont réglées et rappellent l'organisation institutionnelle. Les conditions qui prévalent en famille d'accueil ne préparent guère à un retour dans la communauté.

On retrouve dans les foyers de groupe et les pavillons cette même tendance à recréer des mini-institutions: une surpopulation qu'il faut régler, organiser. Certains-es se montrent défaitistes:

> C'est bien sûr que les professionnels-les qui travaillent dans les centre-là... veulent faire revivre des gens. Mais c'est pas ça qui arrive. L'affaire c'est on pourrait entendre: "J'attends la mort" (C'est moi qui dis ça). "D'une certaine manière j'attends la mort et je trouve qu'elle ne vient pas vite..." Je ne veux pas être défaitiste. C'est une réalité. (G. 61)

Un des moyens courants d'insérer l'homme, la femme dans la société demeure à tous égards le travail. Aussi a-t-on pensé au travail pour insérer les psychiatrisés-es dans le processus social. Pour la très grande majorité, l'expérience a été négative à cause principalement des exigences de performance et de rendement auxquelles ils-elles ne sont pas préparés-es. Une responsable de ressources communautaires rapporte les propos d'un conseiller à Emploi et Immigration Canada:

> Il y a un problème. Les employeurs ont besoin d'un rendement. Ca leur prend un rendement pour pouvoir payer adéquatement cette personne là et ils ont beaucoup trop à faire - ils ont besoin que ça fonctionne. Ils ne peuvent pas se permettre d'employer quelqu'un qui ne fonctionne pas au même rythme que les autres - car ça apporterait aussi une difficulté à l'intérieur du bureau. Une personne ne produit pas - pourquoi l'autre produirait? Suite à toute le travail qui a été fait en ça, moi je me dis: Il y a un manque dans la société. De quoi ça prend pour les aider ces personnes là? A l'intérieur de l'hôpital, il y a des centres de travail, des ateliers protéges. Là on les fait travailler. On leur montre à travailler. Mais là, on les fait travailler en disant: Si tu ne "feel" pas tu ne viens pas travailler. Tu fais tant d'heures parce que tu ne peux pas faire plus. Ils acceptent tout ça. Mais quand ils arrivent dans la communauté, ils ne peuvent pas. Donc ce qui serait à préconiser ce serait des centres de travail où on leur demanderait de travailler très peu - du travail a demi-temps - par journée complète mais avec deux personnes (G. 61)

La pénurie de travail adapté prive cette population d'une source de revenus mais aussi d'une source d'estime de lui, de valorisation. Cette situation prive par le fait même cette population d'une chance de s'adapter pleinement à la vie sociale. Les psychiatrisés-es se trouvent confinés-es dans leur logement, avec quelques sorties sporadiques dans des "activités sociales pour patients-es". Ce qui est en deça de leurs légitimes aspirations sans participation au monde du travail, sans relation avec leur famille. Cette population s'enfonce d'avantage dans une dépendance sans fin des médicaments, des médecins et de l'assistance sociale.

1.2.5 Point de vue de leur famille

Les familles "naturelles" corroborent en tous points la description des conditions déplorables brossée par les groupes communautaires. Cette fois-ci, ce témoignage s'avère plus prégnant, plus pathétique du fait qu'il vient de l'intérieur. En effet, ce sont les familles naturelles qui ont les psychiatrisés-es 24 heures sur 24. L'insécurité est plus grande dans la famille qui se trouve sur un qui-vive permanent. Comme nous l'avons noté plus haut, l'instabilité dans le monde de l'emploi jointe à l'instabilité résidentielle sans compter les réadmissions répétées en psychiatrie finissent par transformer ces personnes en population sans feu ni lieu, bref une population sans identité et sans recherche d'identité. Et de plus en plus, ils-elles s'installent dans une carrière de malade à vie.

Ainsi ces familles n'ont pas manqué de souligner le va et vient constant de leur fils-fille de la maison à l'hôpital, de l'hôpital à l'appartement supervisé avec des essais non réussis en appartement libre. C'est le circuit d'échecs répétés, le caractère inguérissable de la maladie mentale qui finissent par avoir raison de la patience de ces familles.

2. LA POPULATION AGÉE TOUCHÉE PAR LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

2.1 Caractéristiques de la population et conditions de vie

2.1.1 La population à domicile

La politique à l'égard des personnes âgées indique "(qu)'une faible proportion des personnes âgées...pourraient bénéficier des **ressources résidentielles, avec certains types de services.**" (Gouvernement du Québec, 1985, p. 22) Par ailleurs, on avance que la moitié des personnes âgées ne requiert aucune intervention publique spécifique. Ce sera donc le groupe de personnes âgées qui se situe entre ces deux populations qui est le cible d'une politique de désinstitutionnalisation, et plus précisément d'evitement de l'institutionnalisation, à travers des services de soutien à domicile. En effet, le but intitial des programmes de maintien à domicile était de servir une population en légère perte d'autonomie, nécessitant un peu de soutien pour être maintenue dans son milieu. Par ailleurs, plusieurs études ont depuis démontré qu'il y a eu un alourdissement important de la condition des personnes maintenues à domicile. Ces recherches soulèvent des questions sur la possibilité réelle de maintenir à domicile des personnes souffrant de grandes incapacités..[1]

En choisissant notre échantillon nous visions à vérifier quelle était, de fait, la population touchée par les politiques de désinstitutionnalisation, quelles

---

[1] Aline Grandmaison parle même de déviation de la vocation initiale du maintien à domicile, Grandmaison, A. (1982), "La désinstitutionnalisation en regard de la population âgée: un phenomène paradoxal" dans Intervention no. 64. Voir aussi, Béland, F. (1986), L'évaluation de la politique des services à domicile du ministère des Affaires sociales: étude de cas. Service Evaluation-Santé, Direction Evaluation des programmes, Trépanier, A., (1986), Services à domicile de la région 06-A, Document de travail, COMAD.

étaient ses conditions de vie, ainsi que ses besoins. Nous voulions vérifier aussi la nature de la perte d'autonomie, pour établir dans quelles circonstances il est possible d'offrir des services à domicile pour ces personnes. À cet effet, nous avons rencontré huit (8) personnes âgées dont trois (3) en attente de placement, une (1) dans un foyer privé clandestin, et les quatre (4) autres recevant des services de maintien à domicile. Nous avons aussi interviewé trois (3) familles qui gardent une personne âgée chez elles pour qui une demande de placement a été faite. Pour compléter notre portrait de la situation des personnes âgées en perte d'autonomie, nous avons fait de l'observation participante en visitant quinze (15) personnes âgées recevant les services de la Popote Roulante à Hochelaga-Maisonneuve et nous avons visité un centre de jour pour personnes âgées. De plus, nous avons demandé aux intervenants-es de première ligne, aux responsables de familles d'accueil et de résidences privées et aux permanents-es des groupes communautaires et de groupes de bénévoles oeuvrant auprès des personnes âgées, de nous décrire la population avec laquelle ils et elles travaillent.

De cette multitude de sources de données, nous avons quand même pu sortir une vision assez uniforme des caractéristiques et de la situation d'un grand nombre de personnes âgées de l'est de Montréal qui sont touchées par la désinstitutionnalisation.

"Je suis pas autonome, pantoute"

Un constat unanime, c'est que la population qui a recours actuellement aux services hors des institutions est de plus en plus âgée, et est composée en majorité de femmes, et surtout de femmes seules. Les intervenant-es rencontré-es nous ont indiqué qu'ils et elles travaillent avec des gens de 70 ans et plus, et l'âge

moyen des personnes que nous avons rencontrées est de 77 ans. On a constaté que les intervenants-es préposé-es aux demandes d'hébergement ou aux services de soins intensifs (maintien à domicile des cas dits lourds) sont plus susceptibles de travailler avec des personnes très âgées, celles qui ont 75 à 80 ans et plus.

Les personnes âgées que nous avons rencontrées et celles dont on nous a parlé, vivent une détérioration physique et mentale importante qui se traduit par des troubles de fonctionnement: la confusion, les pertes de mémoire, de vision, d'ouie, les hallucinations, les idées suicidaires, les premiers stades de la maladie d'Alzheimer, et l'existence de plusieurs maladies à la fois dont les problèmes cardiaques, l'arthrite, le cancer, le diabète, la paralysie. Le degré d'autonomie de la personne est déterminant pour sa qualité de vie. La détérioration de la santé amène des difficultés à se déplacer, à tenir maison, à faire les commissions, et rendent les personnes âgées dépendantes des autres pour leur vie quotidienne, leur ménage, et même leurs soins personnels.Tout ce qui concerne l'alimentation devient un problème majeur: épicerie, préparation des repas, régime spécial.

Voici comment des intervenants-es décrivent la population à partir de lieux de pratiques différents. Trois intervenants-es d'un CLSC présentent ainsi leur clientèle:

> Les gens auprès de qui j'interviens moi, ce sont des gens qui ont perdu un conjoint, qui vivent un deuil, donc qui avaient déjà un support, un appui, mais qui à ce moment auront besoin d'un support ou bien psychologique ou carrément domestique. C'est-à-dire qu'il y avait quelqu'un qui les aidait à faire les commissions pis là il n'y a plus personne. Ce sont des gens qui sortent de l'hôpital, qui ont vécu une maladie qui est en train de se chroniciser ou qui ont vécu une amputation ou une maladie qui les a conduit à un handicap sévère et ils ont besoin de support pour rester chez eux. Ce sont des personnes qui dans le processus de vieillissement ont

> perdu beaucoup de force et ont besoin qu'on leur accorde du support.
> J'ai comme l'impression, ça fait six ans que je suis là, que la clientèle s'est alourdie, beaucoup même. Ceux que l'on a présentement en termes de bénéficiaires me semblent dans un état beaucoup plus amoché qu'il y a pas si longtemps. (I. 01)

> Ils ont à peu près tous des problèmes de santé. La plupart de mes clients ne peuvent pas sortir. Ceux qui peuvent sortir, c'est pas la majorité, c'est 15-20%. Le reste, c'est plus des clients qui sont retenus à domicile. (I. 02)

> Il y a beaucoup plus de femmes. Il y a des couples aussi. Il y a des homme seuls, mais ce n'est pas la majorité. Les femmes seules, c'est un grand nombre. Les femmes qui ne sortent pas du tout. Si elles sortent, elles ont besoin d'être accompagnées. (I. 03)

Deux intervenants-es du BSS:

> La clientèle des personnes âgées, elle devient de plus en plus âgée. Ce n'es pas juste de plus en plus nombreuse, mais de plus en plus âgée...C'est des gens qui ont 80-85 ans. Ces gens-là sont nécessairement en perte progressive de capacité. C'est bien sûr qu'on peut peut-être encore réussir à les maintenir un petit peu à domicile avec des programmes comme ceux-là (le service 24-7). Eventuellement ils vont avoir une maladie fatale. (I. 09)

> La clientèle est beaucoup plus lourde au plan santé, que ça soit physique ou mentale. Il y a beaucoup de gens confus...plus de 80 ans, c'est presque 90% de notre "caseload". Ils sont plus vieux, plus malades, plus dépendants qu'avant....C'est majoritairement des femmes. (I. 07)

Un permanent d'un service de bénévoles résume bien la situation quand il dit:

> On ne peut plus parler de population en perte d'autonomie, ce sont des personnes carrément pas autonomes qui se trouvent à domicile. (G. 58)

En effet, nos propres observations tendent à confirmer ce constat. Que ce soit des personnes âgées qui reçoivent des repas de la Popote Roulante ou bien celles que nous avons interviewées, toutes sont dans en état de santé physique et psychologique très détériorée.

Voici le témoignage d'une femme de 81 ans en attente de placement depuis septembre 1984.

> Il ne peut pas se passer ben de quoi dans mes journées depuis une secousse. Hier, j'ai passé l'avant-midi à me coucher. J'étais trop étourdie. Ca ne circule pas. C'était assez chaud, j'ai de la misère avec mes jambes, donc je me couche. Je ne suis plus capable. Comme il y a 15 jours, j'ai été faire mes commissions. Mais, j'étais fatiguée quand j'ai monté. J'avais besoin de monter tranquillement. Mais j'étais deux jours en repos après....J'en ai tant fait. Comment ça se fait que je ne peux plus? (pleure). Ah, que c'est dur. Là c'est ma circulation. J'ai la vertige. Je ne suis pas capable d'aller sur la rue toute seule. Si je serais pas toujours étourdie...pour aller choisir, pour que j'aie un peu de légumes à mon goût. Quand tu as tant fait de commissions et de manger. (C. 04)

Une autre femme de 82 ans avec un problème cardiaque nous raconte.

> J'ai des pertes de mémoire. J'appelle à l'épicerie, j'oublie ce que je veux. Si je l'écris, je ne peux pas me relire. (C. 01)

Une femme âgée alitée nous décrit sa situation.

> Oui, dis-le, je suis pas autonome, pantoute. C'est effrayant de la dire. C'est lui (son mari) qui va me

> donner mon bain. Qu'est-ce que vous voulez, je ne suis pas capable. Ce n'était pas comme ça avant, mais là je me sens trembler. Toute me tremble. Ca m'énerve....Le docteur m'a dit: "Qu'est-ce qu'on va faire de vous?" J'ai dit: "Écoutez, les vidanges, c'est jeudi ici, mettez-moi aux vidanges." Qu'est-ce que vous voulez que je dise? Elle ne sait plus quoi faire.

Et son mari enchaîne:

> Je ne suis pas pire de ce temps-ci. Mais j'ai eu ma secousse. J'ai fait deux infarctus. J'ai fait une crise d'asthme et de l'eau dans les poumons. Et c'est moi qui s'occupe de la maison. Je m'occupe de toute, d'elle avec. La nourriture, les commissions.
>
> Femme: Il y avait une de mes belles-soeurs qui m'a dit que j'ai les fesses noires avec les piqûres. J'ai dit ça irait ben avec mon sein. Le voilà rendu noir comme le yable. Quand ils l'ont brûlé....A tous les trois mois, il faut que je me rapporte à l'hôpital. (C. 03)

Un autre couple de personnes âgées nous parle de sa situation.

> Homme: On est cardiaques tous les deux. Je fais de l'angine. J'ai la misère à marcher pour les commissions. Ma femme a été opérée à coeur ouvert. Ils ont eu de la misère..grosses varices....mal aux jambes.
>
> Femme: Faire à manger, je ne suis pas capable. On est tombé malade ensemble. Je ne pouvais même pas répondre à mon téléphone.
>
> Homme: Quand même qu'on a un logement ça donne pas grand chose. Il y a un restaurant en bas, on se rend pour aller au dépanneur. C'est pesant une pinte de lait. Je suis obligé de m'asseoir. (C. 02)

Les personnes gardées par leur famille sont plus malades et encore moins autonomes que celles qui habitent dans un logement .

> Ca fait quatre ans qu'elle est de même. Elle est paralysée....Elle se plaint tout le temps de même (la

dame fait des grognements constants). Elle ne veut pas comprendre rien. Pis tu sais, elle est sourde. Elle a 81 ans. Elle ne marche pas, elle ne va pas aux toilettes. Il faut que je la lave....elle ne mange quasiment plus toute seule...elle ne sent plus rien. Elle est même plus capable de prendre une paille pour boire....Elle ne mange pas. Elle veut tout avoir, mais elle ne mange pas. Je lui donne tout pis elle ne mange pas. Et elle braille tout le temps. Elle ne fait plus rien. Elle se sent même pas aller. Des fois je l'amène sur la toilette pis elle est après faire caca et elle me fait dans les mains. Elle ne se sent pas pantoute.
Quand elle a sorti de l'hôpital, quand le docteur est venu, elle ne l'a pas reconnu. Elle ne reconnaissait plus personne. (F. 64)

Elle a 78 ans. Elle a la maladie d'Alzheimer...elle salit partout...elle fait des selles. Elle va dans la chambre de bain. Elle se renferme et elle va jouer dans sa couche. Une fois, c'est arrivé, elle a beurré le lavabo....Ou elle va ouvrir le gaz pour rien, des choses bizarres de même. Elle va monter sur la chaise. Elle va vouloir embarquer sur le frigidaire. Elle veut toucher à des chaudrons qui sont bouillants. Ou si elle s'en va sur la rue, elle s'écarte. La nuit elle se réveille, elle est toute trempe, elle est perdue....Elle fume beaucoup...vous voyez mon prélart, il est tout brûlé.
Des fois elle est mauvaise. Elle se choque....Des fois elle se lève le soir. "Vous allez me faire des toasts, il est 11 heures du matin." "Non, il est 11 heures du soir". Mais elle se lève de même. Elle me demande "Où est-ce que je suis?"(F. 65)

Depuis l'année passée, elle a eu plus de difficulté à marcher, à monter l'escalier. Elle n'arrivait plus à s'habiller. Cet été son appétit descendait. Elle ne mangeait plus de viande, de légumes. Elle a commencé à perdre la mémoire. Il y avait du désintéressement. Elle n'avait plus le goût de vivre. Elle ne sortait plus. J'avais peur de la laisser toute seule, à cause de sa mémoire. Elle aurait pu aussi bien laisser un rond ouvert. Puis là un jour elle ne pouvait plus s'asseoir dans son lit. Je n'étais pas capable de l'amener à la toilette. Je l'ai amenée à l'urgence. Puis là, elle est alitée. Maintenant elle est incontinente. (F. 67)

Les groupes de bénévoles ajoutent leurs impressions sur la population des personnes âgées touchées par la désinstitutionnalisation.

> Les gens se rendent compte qu'il y a certaines personnes qui ne devraient pas être toutes seules, ce qu'on n'entendait pas avant. C'est nouveau....Les bénévoles nous disent: "Ca pas d'allure qu'à reste toute seule, cette vieille. Moi, quand je ne vais pas là, je suis inquiète. Comment ça se fait qu'est pas dans un centre d'accueil?"
> Il y a des situations assez lourdes, des femmes qui sont même confuses. Il y a maintenant beaucoup de gens confus à la maison, qui n'y étaient pas avant. Mais ils en ont sortis des centres et les ont retournés chez les enfants, pis les enfants les gardent une secousse et après ça ils leur font prendre un appartement et là elle est toute seule. (G. 52)

> La plupart ont des pertes de mémoire. Le rond du poêle, ils oublient toutes sortes de choses qui peuvent être dangereuses. Ils ont des faiblesses, des petites paralysies, poumons, asthme, diabète, cancer....Les gens sont seuls parce qu'ils ne peuvent pas sortir. Pourquoi ils ne peuvent pas sortir? C'est parce qu'ils sont malades. Ca peut être de la crainte mais souvent on peut facilement relier ça a une cause physique.

> Les bénévoles nous disent: "Comment ça se fait que cette madame reste toute seule? De quel miracle ça tient que cette personne-là est encore vivante?" J'ai souvent cette remarque."

> Les gens n'ont même pas les besoins essentiels, les besoins primaires. La nourriture. Ils ne peuvent pas faire leur épicerie, ne peuvent pas se laver, faire le ménage, faire à manger, aller à un rendez-vous à l'hôpital, transport. (G. 53)

"Faut couper, faut compter"

Ces situations de santé précaire, de manque d'autonomie sont souvent accompagnées de conditions matérielles difficiles. La majorité des personnes âgées de notre échantillonnage vivent dans des situations financières précaires, dépendantes de leur pension de veillesse. Celles qui habitent Hochelaga-Maisonneuve déclaré zone grise, vivent dans un quartier socio-économiquement faible avec une population veillissante et un haut taux de chômage. Dans les quartiers plus au nord ou à l'est, comme Rosemont et Mercier, on indique qu'il y a un peu plus de confort sans qu'il y ait de luxe. Les permanents-es de la Popote Roulante nous ont fait part de situations très pénibles où les gens n'avaient même pas les 2,00$ qu'on demande par repas. Plutôt que d'avoir à admettre ce fait, ils préfèrent annuler la Popote. Les bénévoles de la Popote ont aussi constaté que plusieurs personnes âgées ont une nutrition déficiente. Outre ce qu'elles reçoivent de la Popote, elles mangent peu ou pas. Nous avons rencontré une dame qui est seulement capable de se faire bouillir un oeuf les jours où la Popote ne vient pas, tellement elle est handicapée. Pour combler cette situation, la Popote offre des portions doubles, permettant aux gens de manger au moins quatre repas par semaine.

> Si tu as plus rien qu'une chopine de lait, t'as le goût d'un souper au lait. Le soir, je ne mange pas de viande parce que j'ai trop d'arthrite. J'ai moins faim. Il n'y a plus rien qui me tente. Je ne veux pas "badrer" quelqu'un. Je m'en fais pas.
> Ca me tanne quand tu arrives plus à entretenir une maison. Comme là, ça devait être plus vite que ça, je n'ai pas fait laver mes rideaux. Je suis fatiguée là, je ne suis plus capable. Je fais des vertiges. Je vais-tu monter pour laver mon armoire? Mais il y a une dame que j'ai connue qui m'a dit: "Je vais vous le faire." Mais

> il faut que je la paie, pas des prix énormes, mais il faut que je me prive. Une chose où je suis chanceuse, c'est que j'ai des petits- enfants, pis mes enfants me font des cadeaux depuis 2-3 ans pour que je puisse m'habiller. J'ai eu besoin de bottes, puis là je les ai eues.
> Faudrait ben de l'argent pour payer toute, pour ne pas leur demander rien. Combien ça coûterait une personne toute seule, loger, payer pour ci, payer pour ça, payer pour avoir quelqu'un pour coucher? Il faut être millionnaire. Ca je n'en ai pas ramassé avec six enfants et un homme malade. (C. 04)

> Ca m'ôte la faim de manger seule. Il y a un poulet dans le frigo que je n'ai pas le goût de manger. J'ai pas le goût d'en faire. Des fois j'ai le goût de manger telle chose mais je ne peux pas. Je ne peux pas me le procurer. (C. 01)

> Au service social, c'est beaucoup plus des gens avec leur pension maximale et puis leur bien-être social....Les 2/3 des gens n'ont vraiment pas d'autres revenus. (I. 06)

> C'est 95% de femmes. Agées, pauvres et malades. Plus de 65% sont économiquement défavorisées, pas nécessairement pauvres. Elles ont juste pour arriver, faut couper, faut compter. (G. 53)

La situation des logements de plusieurs de ces personnes est aussi assez pénible. Selon une auxiliaire familiale, un tiers de la clientèle reste dans des salons doubles. Une des femmes que nous avons rencontrée vit dans des conditions difficiles. La chauffage est irrégulier dans sa chambre et il n' y a pas de chauffage de tout dans le corridor. Elle a un poêle à gaz, qu'elle utilise peu par peur des feux, et il n'y a pas de 220 pour installer une cuisinière électrique. Elle vit au deuxième étage et a beaucoup de difficulté à monter et à descendre. Et comme une intervenante nous a raconté:

> C'est très très rare quand ils demeurent dans des logements tolérables, confortables. Ils ne se sentent pas en sécurité. Si d'autres arrivent et frappent à la mauvaise porte, ça dérange les personnes âgées. Elles sont peureuses. En général, elles ne sont pas confortables dans ces lieux-là. (I. 03)

Cette même intervenante explique des situations rencontrées par des auxiliaires familiales.

> Dans les cas lourds, on peut se trouver avec une personne qui ne se déplace pas trop bien. Il peut y avoir des problèmes psychologiques dans le décor. Ca peut être lourd pour l'auxiliaire. Dans les maisons où c'est très sale. Elles se sentent obligées d'y aller. Ca peut sentir mauvais dans la maison, des chats et des chiens, les literies ne sont pas changées. Les filles travaillent dans ça.

Une personne âgée nous a aussi parlé de ses conditions de logement.

> Ici, c'est effrayant. Pendant quelques temps, les autres locataires faisaient du bruit à toute heure, jour et nuit. J'avais peur. Je ne dormais plus. Je me suis fait voler à deux reprises. Une fois quand j'allais porter mes déchets en arrière et l'autre quand je n'étais pas là. (C. 01)

De plus, les personnes âgées ont tendance à se trouver aux deuxième et troisième étages et sont souvent incapables de descendre des escaliers. Les logements sont non adaptés à leurs handicaps. Trop souvent des gens en chaise roulante se trouvent dans ces logements.

> Pour une personne qui reste au deuxième avec une chaise roulante, le seul moyen de sortir, c'est en ambulance. Les services de la CTCUM, s'il y a plus de trois ou quatre marches, les gens n'y vont pas:"Le deuxième puis le troisième étage, nous on ne fait pas ça, c'est trop

> dangereux.' Ça prend des gens spécialisés." Si elle veut sortir, c'est l'ambulance. (G. 53)

La situation des personnes gardées dans leur famille n'est souvent guère mieux. Ces familles aussi habitent les deuxième et troisième étages, souvent dans des logements mal aménagés pour les besoins spéciaux des personnes âgées.

> Je ne suis pas équipée ici. Je ne peux pas laver ses cheveux. Et ça me fait de la peine de la voir seule en avant. La seule façon de la sortir c'est en ambulance. (F. 67)

> Je ne peux pas la sortir parce que je n'ai pas d'auto. En plus de ne pas avoir d'auto, ça me prend trois hommes pour la descendre. L'hiver, n'essayez pas de descendre. La semaine passée j'ai failli tomber en bas. (F. 64)

Des permanents-es des groupes de bénévoles ont ajouté leurs constats sur la situation des logements. Selon eux et elles, les logements sont des fois assez délabrés et insalubres. Nous avons pu constater ce phénomène pendant notre journée avec la Popote Roulante. Dans un logement, deux femmes très âgées et très malades nous ont parlé de leurs problèmes avec leur propriétaire qui ne fait pas les réparations promises ou laisse les travaux à moitié faits. Le logement, très délabré, n'avait pas été peinturé depuis très longtemps et l'air entrait par les fenêtres.

À cause de ces conditions, plusieurs personnes âgées essaient d'entrer dans les HLM où les logements sont neufs et plus beaux et parfois adaptés aux besoins spéciaux de cette population. Mais l'attente est souvent de 7 ou 8 ans, selon un permanent d'un groupe communautaire.

> Le logement est adapté à eux. C'est plus moderne. C'est quand même important. Ils se retrouvent toujours dans les vieux logements, ça l'aide pas. Quand c'est beau, c'est plus encourageant. Certains sont adaptés pour chaise roulante, mais il n'y a pas de services médicaux, par exemple. (G. 53)

Mais, les HLM sont aussi des ghettos de personnes dans un même état qui ne peuvent pas s'entraider. De plus, nous y avons remarqué une atmosphère froide d'hôpital avec les mêmes longs corridors verts. Chaque personne est assez isolée dans son appartement, il n'y a ni aménagement particulier ni service dans l'édifice. De plus, il y a des problèmes de vandalisme. Et ce n'est pas parce qu'on est dans un HLM qu'on a les moyens de se payer des meubles ou les capacités d'entretenir la maison. Une femme que nous avons rencontrée n'avait qu'une table, deux chaises et un lit pour meubler son appartement. Etant demi. voyante, elle passait ses journées à écouter le radio. Elle avait trop peur d'ouvrir la porte car elle ne peut pas reconnaître les gens. Dans un autre appartement, nous avons vu une dame assez confuse habitant avec son mari incapable de se déplacer sans sa marchette. Le logement était tout désorganisé. L'homme ne sort jamais et passe ses journées assis dans une chaise, parce qu'il n'est pas assez rapide pour quitter l'ascenseur avant que les portes ferment et il reste coincé.

Une femme âgée nous parle des HLM.

> C'est toute une bâtisse et on est tous des vieux. Si je tombe, il y a personne qui peut venir m'aider. Une canne, une crise de coeur. On peut pas s'aider. (C. 03)

Un bénévole nous donne son opinion.

> Il y a du vandalisme. Les personnes âgées veulent pas sortir. Le HLM, c'est un peu un ghetto. Ca ressemble souvent à des corridors d'hôpital. C'est pas

> souvent à des corridors d'hôpital. C'est pas nécessairement réjouissant. Le problème c'est que souvent les gens sont isolés dans les HLM. Ce n'est peut-être pas la solution idéale. Par contre, ils sont casés. (G. 53)

Une infirmière ajoute:

> Il y a des logements qui sont subventionnés, dans les Olympiques, par exemple, il n' y a pas de barre, pas de douche téléphone, c'est vraiment mal organisé pour la personne âgée. Ca n'est pas prévu du tout et c'est subventionné. Ca leur coûte des fois les yeux de la tête pour faire adapter leurs logements. Par contre, ils ne sont pas sécuritaires. (I. 10)

Effectivement, un couple qui habite à la Cité des Retraités et qui paie 469$ par mois avec leurs pensions et le régime de retraite du mari déplore la détérioration des conditions depuis qu'ils sont là.

> Ils l'annonçaient à la radio qu'ils étaient pour bâtir une maison pour les retraités. Quand on est venu la première année, on avait des gardes-malades 24 heures par jour. Il y avait des gardiens de sécurité. Mais ça n'a pas duré. Avant un an, ils ont coupé les gardes-malades. On n'a plus de services-là.... Les voisins sont tous âgés. C'est des gens ici sur lesquels on ne peut pas compter. Ils sont presque toujours partis. Ils disent d'appeler, mais j'en ai pas confiance. Il y a une petite chaîne d'urgence dans la toilette, mais elle ne marche plus. C'est coupé du côté de la sécurité. Même s'il viendrait une garde-malade ici, elle prend notre pression et c'est tout. Elle téléphone à l'urgence. (C. 02)

Les petites maladies qui obligent à des déplacements

A cause de leur grand nombre de maladies, ces personnes ont souvent à se rendre à l'hôpital pour des examens ou des traitements. Ces déplacements sont très difficiles à organiser. Un CLSC offre du transport pour se rendre à l'hôpital mais ne prévoit aucun moyen pour aider les gens à retourner chez eux. Quand quelqu'un a des traitements réguliers, l'investissement en taxis peut être très grand.

> Des petites maladies qui obligent à des déplacements à l'hôpital fréquents et coûteux. Les médecins ne réalisent pas quand ils font des rendez-vous à l'hôpital. Le CLSC peut offrir un transport pour aller les conduire, mais il faut qu'ils reviennent en taxi. Quand c'est cinq fois par semaine. Le CLSC offre trois transports. Les sept autres sont aux frais de la personne. Quand déjà les gens arrivent avec un budget serré et qu'il paient un taxi 10$ la fois. Ce qui est pénible, c'est quand il y a des personnes âgées qui suivent la physio. Alors, c'est deux, trois fois par semaine. Le transport pour aller mais pas le retour. Ca peut être 30$ par semaine. Les traitements de radio., ça c'est cinq jours semaine. (G. 53)

Un autre facteur lié au grand nombre de maladies subies par ces personnes, est la surmédicalisation. Une intervenante explique que le problème important de surconsommation de médicaments provient entre autres du fait que les personnes âgées consultent plusieurs médecins sans dire qu'elles ont déjà des médicaments. On s'inquiète particulièrement du phénomène de "semi. vie", c'est-à-dire des réactions des personnes âgées à la prise de valium. Les personnes âgées éliminent beaucoup plus lentement que les personne plus jeunes, ce qui cause des effets quelquefois importants tels la somnolence ou la confusion. Dans la tournée que

nous avons faite avec la Popote Roulante, il était assez habituel de voir à côté de la salière et de la poivrière sept à douze bouteilles de pilules. Nous avons même rencontré une vieille dame assez droguée, à la bouche empâtée avec dix bouteilles de médicaments dans chaque pièce de son logement, et un monsieur à la jambe amputée et vraisemblablement atteint de la gangrène dans l'autre pied, qui se plaignait que l'hôpital ne donnait que des médicaments.

> Elle me conseillait de ne pas manquer tous mes médicaments. J'en prends deux pour le coeur. Une avant diner et une avant souper. Je suis allée trois fois en cardiologie à l'Institut de cardiologie et le docteur m'a donné une petite pillule pour stimuler le coeur. (C. 04)

"Si vous êtes capable de ne pas vieillir toute seule, je vous le souhaite"

Les personnes rencontrées ou dont on nous a parlé vivent, pour la plupart, dans la solitude. Cet isolement génère chez elles l'angoisse et la peur. S'ennuyant seules dans leurs salons doubles, leurs logements au troisième ou leurs appartements au dixième d'un HLM, elles ont peur de la violence et s'inquiètent de leur avenir. Six des huit personnes rencontrées ont exprimé des craintes suite à des vols chez les voisins ou chez elles. Les deux veuves seules sont particulièrement inquiètes la nuit. Une a été volée deux fois, l'autre chez qui il y a un accès par un escalier extérieur à l'arrière, a été reveillée la nuit par un jeune drogué.

> Je laisse pas la porte débarrée. Le voisin s'est fait dévaliser - des dégâts. Moi, je suis nerveuse. (C.03)

Mais, au coeur de ces peurs et de ces angoisses, nous trouvons un isolement extrême.

> Si vous êtes capable de ne pas veillir toute seule, je vous le souhaite. Ca c'est le pire.
> Je n'ai plus la force, la capacité d'être toute seule. Ca m'inquiète. Je me sens plus en sécurité. L'été, j'ouvre la porte du balcon. Je me sens plus sur la rue. (C. 04)

> J'étais malade, je me suis mise à avoir peur. Je me disais, comment ça va être cet hiver s'il faudrait que je sois toute seule. Je n'ai jamais couché toute seule....S'il fallait qu'un des deux décède, moi, je ne suis pas capable de rester ici toute seule. Je ne suis pas capable, parce que quand j'ai des crises à 2 heures du matin, j'ai peur de tout, de la mort, depuis que j'ai été paralysée. (C. 02 - en attente de placement avec son mari sans guarantie que les deux puissent être acceptés au même moment)

Les intervenants-es ont aussi parlé de l'isolement des personnes âgées.

> Les gens qui sont isolés ne peuvent pas tellement compter sur le voisinage. Bien souvent c'est des gens qui ont resté là pendant des années et qui ne connaissent pas leur voisin et ne peuvent pas - des fois il y a une solidarité qui se crée pareil quand la personne est mal prise - mais une solidarité pour venir nous signaler une situation mais pas tellement pour les aider. (I. 09)

> Ca peut être une madame qui pleurait. Elle voulait avoir quelqu'un qui lui aiderait à prendre une marche. Elle se sentait comme dans une prison. (G. 53)

Prises dans ces situations pénibles, plusieurs personnes âgées ne savent pas où s'adresser. Quelques-unes ne connaissent même pas l'existence des CLSC. La plupart ne connaissent pas les organismes bénévoles ou communautaires

> Pour les repas, je n'ai pas demandé de l'aide. Il y a une femme qui m'a dit qu'il y a une popote, mais je ne connais pas ça. (C. 02)

"J'ai le sentiment de pleurer"

Malades, isolées, laissées à elles-mêmes, sans contact avec l'extérieur, sans information, les personnes âgées à domicile sont très sousceptibles de vivre des problèmes de santé mentale, voire même de dépression.

> Depuis la mort de mon mari, j'ai le sentiment de pleurer. Même quand quelqu'un vient, je pleure après leur départ. (C. 01)

> J'ai déjà été là ben longtemps - une grosse dépression. Je suis revenue. J'ai retombé. Vous savez ce que c'est une dépression. Ca court. (C. 03)

Les intervenants-es professionnels-les et bénévoles ont aussi fait référence aux problèmes de santé mentale chez les personnes âgées à domicile.

> Il y a beaucoup de monde qui ont été à Louis-H....plus que 10%...C'est tellement mal vu pour eux autres d'être suivis en santé mentale, ils le camouffient. (G. 53)

> Il y a souvent des cas de dépressions assez sévères, à l'occasion des cas suicidaires, des cas de toxicomanies, ça il y en a pas mal. (I. 09)

Une dépression ou d'autres problèmes de santé mentale ne peuvent que renforcer l'isolement qui est déjà le lot de tant d'entre eux, d'autant plus s'il faut le cacher.

"Elles sont âgées, pauvres et malades"

A partir de ces données, nous sommes arrivés à un certain nombre de constats sur la situation des personnes âgées touchées par les politiques et les programmes de désinstitutionnalisation et sur les conditions qui leur sont offertes hors des institutions.

D'abord, il faut noter que beaucoup de ces personnes sont en **grande perte d'autonomie** à cause d'une santé mentale et physique très détériorée. De ce fait, elles ont énormement de difficulté à assumer les activités de la vie quotidienne: repas, toilette personnelle, ménage, commissions, déplacements. Les intervenants-es et les groupes communautaires sont unanimes à insister sur la lourdeur de la clientèle déservie par leurs services. Toutes les personnes que nous avons vues confirment cette impression.

De plus, cette perte de capacités s'accompagne souvent de **conditions matérielles lamentables**: un manque de logements adéquats, adaptés à leurs conditions, un manque de revenus pour s'assurer des besoins élémentaires, la ghettoisation en HLM, une nutrition déficiente, inexistence de transports adaptés et la surmédicalisation qui peut en soi amener confusion et somnolence

Finalement au niveau émotif et psychologique, nous constatons que les personnes âgées en perte d'autonomie vivent dans la **solitude, l'angoisse et la peur**. Plusieurs ont des problèmes de santé mentale: dépression, confusion, idées suicidaires. Elles sont souvent très isolées, sans information sur leurs droits et

les ressources accessibles. **Nous ne pouvons nullement parler d'intégration dans leur milieu.**

2.1.2. La population âgée hébergée en ressources intermédiares

> "Il faudrait que le CSS se décide à faire des ressources alternatives qui ont de l'allure" (I. 04)

Plusieurs des personnes âgées touchées par la désinstitutionnalisation se trouvent dans ce qu'on appelle des ressources intermédiaires: des familles d'accueil et des pavillons du secteur public.. D'autres habitent des résidences ou des pensions privées. Il y a aussi bien sûr, celles qu'on trouve dans les foyers clandestins, des résidences ou pensions qui n'ont pas de permis gouvernemental.

Actuellement confronté au manque de places en centre d'accueil qui se traduit par une liste d'attente constante de 3,000 personnes, le comité d'allocation des ressources en hébergement propose des familles d'accueil comme une alternative valable. Plusieurs intervenantes et intervenants ont recours aussi aux foyers privés, et même clandestins, faute de choix pour des personnes âgées qui ne peuvent plus rester à domicile.

Dans notre enquête, nous nous intéressons à la population de personnes âgées qui se trouvent dans ces établissements et aux conditions de vie qui leur sont offerts de même qu'à la nature des services et des soins offerts.

À cet effet, nous avons demandé aux personnes âgées et aux intervenants-es de notre échantillonage de nous en parler et nous avons interviewé deux responsables de familles d'accueil et une responsable d'une résidence privée.

Nous commençons l'exposé de nos données en présentant les caractéristiques de la population âgée qui est hébergée dans ces établissements.

Un "melting pot" de clientèles

Les familles d'accueil ont été développées dans le secteur public pour héberger des personnes assez autonomes. Quant aux residences et foyers privés, ils visent aussi, en général, à servir une population qui ne requiert pas de soins particuliers. Malgré ce fait, les reponsables des établissements que nous avons rencontrés nous ont indiqué qu'elles ressentent de plus en plus de pression pour accepter des cas de plus en plus lourds. De plus, lors de nos visites, nous avons constaté un veritable "melting pot" de clientèles de tout âge et de toute situation avec un mélange de "cas lourds": des personnes confuses qui voient des bibittes, des alcooliques dépressifs, des cancéreux en phase terminale, des incontinents-es, des handicapés-es avec marchette, à côté de personnes autonomes dont un monsieur âgé qui marche quatre milles par jour.

> Il y en a deux qui ont aux alentours de 76 ans mais y sont tous entre 45 et 60...Celui qui a 45 ans est suivi par Louis-H. Il n'est pas violent, il est médicamenté. En général, ceux qui viennent en famille d'accueil sont pas capables de tenir logement mais sont capables de prendre soin de leur personne: bains, activités, sortir sur la rue....Il y en a que c'est des incapacités de travailler, des accidents cérébraux. Il y en a que c'est dû à des dépressions nerveuses, alcoolique dans le jeune temps. (R. 01)

Un travailleur social confirme:"C'est pour les gens qui sont quand même assez autonomes, qui doivent casser maison, qui ont besoin d'un peu de surveillance

et de sécurité, mais qui n'ont pas vraiment besoin de soins." Mais les responsables de certains établissements nous ont décrit une autre réalité. Un a même déploré le "parking" de "cas lourds" par certains travailleurs sociaux dans le foyer privé qu'il tient.

> J'ai pas mal tous les cas, déficience mentale, handicapés, personnes âgées...J'ai de 34 à 86 ans...Au début je pensais que c'était pas pour marcher parce que je me suis dit qu'il y a tellement de différences. Mais c'et tout le contraire. Je les ai habitués. "Vous devez tous vous aimer, vous entraider. Si une personne n'est pas capable de faire quoi que ce soit, t'es son copain, t'es sa soeur, t'es son frère. Parce que demain ça peut être toi"...J'ai une personne qui est incontinente. Une autre a besoin d'aide pour prendre un bain. J'ai des cas assez lourds. (R. 02)

> Il m'a amené un gars qui est toujours en diarrhée...Je lui ai dit:"Il faut que tu sortes ce monsieur-là." Il dit: "Moi, je suis pas capable de le rentrer dans un grand centre. Si ce ne serait pas de sa marchette, il serait encore en logement." "Arrête de rire toi, je suis obligé de me battre avec lui pour qui change sa culotte et si je ne ferais pas de menaces il ne se changerait pas ce gars-là." Je ne peux pas croire que les travailleurs sociaux disent à une personne âgée: " Si ce n'était pas de ta marchette je te placerais en logement." Cette personne-là, c'est dans un centre qu'il faut qu'elle aille. Y a pas d'autres choses. C'est là. Ils voient pas clair. C'est effrayant. C'est du "parking". (R. 01)

En effet, il semble que la population hébergée en familles d'accueil et foyers privés ressemble de plus en plus à celle maintenue à domicile en termes de santé physique et mentale. Par ailleurs, ces personnes n'ont pas accès aux mêmes services à domicile. En ce qui concerne un CLSC au moins, il a été décidé de ne pas envoyer des intervenants-es de maintien à domicile dans les familles d'accueil, car ces dernières relèvent du CSS.

Les familles d'accueil: des mini institutions

Dans la présentation de nos données sur les conditions offertes dans les ressources intermédiaires d'hébergement, nous distinguons les familles d'accueil des autres ressources justement parce qu'elles font partie du réseau public.

D'abord, il faut dire que les familles d'accueil ressemblent souvent à des mini institutions, tant physiquement que dans leur organisation du quotidien. Pour la plupart, elles sont organisées autour d'une pièce commune, avec des corridors menant à des chambres, souvent partagées à deux. Une famille d'accueil que nous avons visitée était située dans une zone commerciale délabrée C'était, en soi, dans une très belle maison convertie en maison de chambres, mais bâtie en longeur, ce qui faisait que les chambres au centre étaient sans fenêtre et manquaient de clarté.

Dans les cuisines, on barre le réfrigérateur à cause des médicaments qui s'y trouvent. Les repas sont offerts à des heures fixes et les gens n'ont pas accès à la cuisine à d'autres moments. Les familles d'accueil que nous avons vues avaient des réglements de la maison qui incluaient: heures de repas fixes, pas de visites pendant les heures des repas dans un cas, et selon un horaire semblable à celui des centres d'accueil dans un autre, c'est-à-dire, 2h à 4h et 7h à 8h, pas de cigarettes dans les chambres, un minimum d'un bain par semaine et le contrôle des médicaments.

> Il n'y a pas une personne qui prend des médicaments toute seule. T'en as qui sont habitués à prendre des médicaments. Ils se droguent avec ça. En famille d'accueil, si le médecin il prescrit trois fois par jour, ce n'est pas quatre par jour. C'est aux heures. Une

> journée, ça commence tôt. On commence par les déjeuners à 8h, le dîner à midi, souper à 5h. C'est régulier. (R. 02)

> Les déjeuners sont servis à partir de 7h et finissent à 8h...Il y en a qui se lèvent de bonne heure, 5h. Ils attendent la cuisinière. Ca déjeune, ça placotte pas mal. Après ça, il y en a qui sortent. Le midi, ils dînent par ordre de priorité, par ordre qu'ils sont rentrés à la maison. M. est rentré le 5 octobre, les premiers arrivés, les premiers servis. C'est suivant la date d'arrivée, l'ancienneté. (R. 01)

Il y a peu d'activités à part la télé et les jeux de cartes. Les résidentes et résidents ne sont en général aucunement intégré-es dans le milieu environnant. Ils et elles n'utilisent pas les ressources du quartier que ça soit pour des loisirs ou pour d'autres activités. Il y a, par contre, des exceptions. La femme qui tient une famille d'accueil que nous avons visitée offre une gamme d'activités d'artisanat et de jeux. Une des personnes âgées chez elle fréquente le club d'Age d'or du coin.

"Il faut qu'ils participent à la vie active de la maison"

Dans les familles d'accueil, chaque personne est suivie par sa travailleuse sociale ou son travailleur social dans le but de l'intégrer et de suivre le développement de sa situation. Ca peut être très positif. Par contre, du jour au lendemain, parce qu'on a besoin d'un peu plus d'aide pour accomplir les tâches quotidiennes, et qu'on se trouve dans une famille d'accueil, on devient un cas qui doit être suivi. Si une personne âgée décide librement de passer ses journées au lit et ne pas se mêler aux autres pensionnaires, elle est souvent vue comme un cas problème. Le plan d'intervention sera de l'amener à être sociable et à passer ses journées dans la salle commune.

Deux responsables de famille d'accueil nous expliquent leur philosophie.

> C'est toute deux à deux et je vais te dire ben franchement, je n'aimerais pas ça en avoir une seule dans la chambre. Quand t'es deux, si tu t'ennuies, l'autre est là pour te parler. Ou si tu es deux pour écouter la télé, c'est ben moins plate que toute seule. Si t'as une peine et que l'autre te voit pleurer, elle va venir t'aider. Mais si t'es toute seule et renfermée dans ta chambre t'es aussi ben de rester en appartement. D'après moi, on est pas fait pour vivre seul. (R. 02)

> Il faut qu'ils participent à la vie active de la maison. Ca peut être des petites commissions pour leur faire faire de l'activité, parce qu'il faut intégrer le bénéficiaire et qui soit capable de se débrouiller physiquement et mentalement le temps possible. C'est ça le but.
> Le CSS attend le développement de la personne, c'est-à-dire, autant que possible de donner des responsabilités aux bénéficiaires. Je dirais pas des responsabilités écrasantes mais des petites. Les habituer au sens de la responsabilité. Il y en a d'autres que c'est les pousser à faire des activités parce que c'est une personne que si elle est assise dans sa chambre et qu'elle écoute la télé 15 jours de temps, là a va se trouver des bobos. Elle va avoir mal ici et là. Mais dans le fond, ce n'est pas un mal. C'est une personne qui manque d'activité. (R. 01)

"Pour eux autres c'est presqu'une humiliation d'aller en famille d'accueil"

Selon les intervenants-es rencontrés-es, l'utilisation de ces types de ressources comme alternative aux centres d'accueil pose de sérieuses questions.

> C'est un débat qu'il faudrait faire. Les personnes âgées qui demandent d'aller en famille d'accueil, il y a peut-être un cas sur deux cents. Même chez les autres que tu juges autonomes, ils ne veulent pas. Pour eux autres, c'est presqu'une humiliation d'aller en famille d'accueil. ...Il y a toute une connotation de foyer clandestin, de

gens maltraités. Des bonnes familles d'accueil, ça existe, mais tu les comptes sur les doigts de la main. Tu ne peux pas vendre une idée à laquelle tu crois pas... Sur mon "caseload" total qui est peut-être 50 cas, j'en ai trois en famille d'accueil.
C'est des personnes de 80 ans, et même si c'est une bonne famille, ils n'ont pas nécessairement le goût d'aller faire un séjour de six mois ou un an. "Mais si ma santé se détériore, qu'est-ce qui va arriver?" Ben, là, on recommence à zéro. On fait une demande en centre d'accueil. Ce qu'ils veulent c'est une espèce de sécurité pour l'avenir. Ils veulent la paix. Ils veulent dire je rentre là et je vais mourir là. J'aurai fait mon choix. (I. 07)

Les bonnes familles d'accueil sont rares. La famille d'accueil n'est pas un milieu idéal, par rapport à ce que demande la personne. C'est pas toujours ce qu'elle veut. Mais une fois installée, c'est possible que ça marche. (I. 06)

Les personnes âgées ne sont pas chaudes pour aller en famille d'accueil....Ma petite hypothèse d'intervenante c'est que le type d'inter-relation qui est exigée en famille d'accueil est trop exigente pour une personne âgée dans le sens suivant, c'est qu'ils se sentent dans un petit noyau où les inter-relations sont toujours les mêmes. Donc, t'as beaucoup plus de focus sur toi. Tu passes moins anonyme. On voit toutes tes petites affaires. T'es obligé de créer un lien avec des gens avec qui tu es continuellement en contact. T'as pas tellement le possibilité de rechange. T'as pas beaucoup de possibilité de recul non plus.
Chez les gens âgés et particulièrement très âgés, au dessus de 75 ou 80 ans, ils ne sont pas prêts à investir dans des relations, dans la vie affective. Ils ont eu trop de pertes. Ils ont mis toute leur énergie dans leur propre famille. Ils ne veulent pas recommencer ça avec d'autres. (I. 04)

S'ils sont en famille d'accueil, ils se plaignent de la nourriture, de ne pas avoir d'espace pour se retirer parce qu'ils sont deux dans la chambre. Je trouve qu'ils sont encore plus misérables dans les familles d'accueil. Je ne trouve pas qu'ils sont heureux....Ce qui est déplorable dans les familles d'accueil c'est qu'ils n'ont

> pas l'aide pour leur donner leur bain. Moi, j'ai vu des auxiliaires aller donner des bains après leurs heures de travail, parce que ces gens-là auraient pas eu d'aide. Mais les auxiliaires sont obligées de charger $10 par bain. C'est normal et il y a le déplacement qui est là. Ca fait cher pour la personne âgée au bout du mois qui paie déjà un prix. (I. 03)

Une femme nous a parlé de son expérience dans une famille d'accueil.

> On était deux dans la chambre. Ca ne marche pas. Parce qu'il y en a une, elle avait froid, c'était dans le mois de juillet, il fallait fermer le fenêtre et le patron, il l'ouvrait. Finalement, il a barré le chassis pour ne pas qu'elle l'ouvre. Au mois de juillet ça. C'était propre par exemple. Y changait les serviettes dans les chambres tous les jours, les lits c'était pareil. (C. 06)

Les résidences et foyers privés

> Quand ça demande plus de frais, ils demandent au secteur public de l'absorber. (I. 04)

À part dans des familles d'accueil du secteur public, les personnes âgées sont souvent placées dans des foyers ou des résidences privées. Comme nous l'avons indiqué plus haut, ce type d'hébergement, souvent très cher pour une qualité variable, ne s'adresse qu'aux personnes valides, assez autonomes. Quelques'uns offrent des services de soins pour un coût additionnel, mais en général, quand la santé de la personne se détériore on l'envoie au secteur public. Etant donné qu'il n'existe aucune règlementation en ce qui concerne les coûts, il peut se produire des abus. Les personnes âgées y sont souvent manipulées et y vivent beaucoup d'instabilité.

À ce portrait, il faut ajouter la recrudescence des foyers clandestins, c'est-à-dire sans permis de chambre et pension. Si beaucoup de ces foyers prennent tous genres de cas et chargent cher pour ce qu'ils donnent, d'autres, même ceux qui sont clandestins, sont considérés par plusieurs intervenants et intervenantes comme meilleurs que les familles d'accueil du CSS. Et nous avons recueilli, dans une résidence sans permis, le témoignage d'une personne, qui, après avoir vécu dans une famille d'accueil et dans deux foyers privés, considère qu'elle "a trouvé le paradis".

> Les résidences qui annoncent leurs services partout, n'offrent ça qu'à des gens qui sont valides. Dès qu'ils ne le sont plus, qu'ils nécessitent un certain niveau de soins, soit qu'ils offrent ça à des prix prohibitifs....au manoir de Montréal ça coutait 3000$ par mois pour quelqu'un qui nécessitait 2-3 heures par jour....soit tu dois t'en aller ailleurs. Ce qui fait que dans les BSS il y a régulièrement des demandes d'admission dans le secteur public pour des gens qui sont dans des résidences privées.
> L'autre côté de la question, c'est que ces gens-là n'ont aucune espèce de règlementation sur le coût du loyer. Comme c'est la plupart du temps des bâtiments neufs, ça ne tombe pas sous la Régie des loyers et puis il n'y a pas non plus de règlementation sur les taux de pension. Ils ont droit d'augmenter la pension comme ils veulent. Ce qui fait que régulièrement dans les BSS t'as des avalanches de demandes d'admission dans le secteur public de la part de gens qui ne peuvent plus, qui ont été admis à 750-800$ par mois, mais six mois plus tard ça coûte 1000$ et six mois plus tard ça coûte 1500$ et il n'y a aucune d'espèce de règlement. Ce qui fait que le secteur privé reçoit la clientèle payante et dès que ça demande plus de frais, il demande au secteur public de l'absorber. Je trouve c'est un scandale. Ca va péter à un moment donné. J'en ai vu du monde malpris dedans. Ils arrivent, ils s'installent. Il y a une infirmière. Mont Carmel que je connais, il y avait une infirmière 24 heures par jour, un restaurant en bas, une salle de loisirs, ceci, cela. Ben, 4-5 ans plus tard il y avait une infirmière seulement le jour, parce que c'est

> l'infirmière qui travaille à la clinique médicale anyway. Le restaurant fait pu le niveau de repas qu'il faisait. (I. 04)

> L'exploitation financière tu vas l'avoir plus quand c'est des étrangers. Il y a toute la recrudescence des ressources privées que t'as à tous les coins de rue. Moi, j'appelle ça le retour aux foyers clandestins. Parce que là ça foisonne les ressources privées qui prennent tout genre de cas. Evidement, un système comme on a mène à ça. Parce que les besoins sont pas comblés. Il faut qu'ils se logent, qu'ils aient un minimum, donc ils se réfugient. Beaucoup d'intervenants réfèrent à des endroits comme ça, sauf que comme intervenants du CSS, on nous défend de référer en foyer privé, si bon soit-il. On a même pas le droit de donner une liste de foyers privés, sauf que ça se fait couramment....Parfois t'as le choix de référer dans un foyer privé que tu penses bon, sauf que tu ne vis pas là évidemment, ou d'amener la personne à l'urgence de l'hôpital. Si t'en as une vendredi après-midi qui n'est plus logée nulle part, c'est ça le choix. Tu as aucune ressource autre.
> Il y a tout un commerce qui se fait là-dedans. Les personnes âgées font affaire à qui mieux mieux. Finalement il y en a qui tombent bien et il y en a qui tombent pas bien. Ca fonctionne. Pendant qu'ils sont là, ils sont pas ailleurs, ils sont pas à l'urgence de l'hôpital, ils ne sont pas dans nos tiroirs ici, ils sont pas dans le réseau public. (I. 07)

Une responsable de famille d'accueil a déjà travaillé dans un foyer privé.

> Ce n'était pas un bon foyer. J'ai vu des grands-mamans et des grands-papas qui n'étaient pas bien traités. J'en ai vues des grands-mamans qui pleuraient. Assez qu'on a même fait fermer le foyer. (R. 02)

Finalement une femme âgée nous parle de ses expériences dans trois foyers privés.

> Je me suis en allée là à un foyer. La nourriture était bonne mais il n'y en avait pas beaucoup. On était loin de

> tout. C'était une petite rue. On était la seule maison. On était sur le bord d'un champ. Il n'y avait pas d'autobus, il n'y avait rien. C'était une belle place, c'était propre. On était huit personnes. Il n'y avait pas plus de place que ça. On était chez nous. On mangeait quand on voulait aussi, mais au repas, les repas n'étaient pas gros. C'était bon, mais pas beaucoup. Là j'ai partie, je me suis en allée à Pointe-aux-Trembles. Là c'était des grands malades. Ils acceptaient n'importe qui. L'ambulance était toujours devant la maison. Moi, j'aime pas le tapage. Ils prenaient n'importe qui, même s'ils étaient mourants, ils les prenaient pareil. Ca fait que j'ai vu l'annonce pour une résidence. Je me suis en venue. Les premiers mois c'était pas trop pire. Mais c'était dans le temps de l'histoire de Duvalier, ce n'était pas un cadeau. Ils passaient leur temps à écouter le radio et la télévision. On soupait à 4h00 et tout était noir. On ne pouvait pas aller dans la cuisine. Quand même qu'on y aurait été, il n'y avait rien à manger. Vraiment, il y avait presque rien pour manger. Le soir je me couchais je me demandais ce que j'allais manger le lendemain. Ca n'avait pas de bon sens. J'ai maigri de quarante livres, il fallait que je sois hospitalisée et le médecin pensait que je faisais un cancer. Et pis là, j'ai dit il faut que je trouve une autre place.

Finalement, cette dame a trouvé une résidence privée sans permis qui est le paradis pour elle.

> On est chez nous. On fait ce que l'on veut dans la maison. On se couche à l'heure qu'on veut, on se lève, on déjeune et on prend notre déjeuner à l'heure que l'on veut. Pour moi, je ne peux pas demander mieux. Là je ne partirais pas. Il n'y a rien pour me faire partir d'ici, rien. La nourriture c'est de première classe. On ne peut pas demander mieux.
> Je considère.....et.....(membres du personnel) comme mes petits frères... Ils couchent ici de ce temps-là parce qu'on était tout seuls le soir. Il y a toujours quelqu'un qui couche avec nous autres. Si on a besoin dans la nuit, on appelle. On se lève à l'heure qu'on veut, on se couche à l'heure qu'on veut, on fait ce qu'on veut. Si on a faim dans l'après-midi, on va dans la cuisine

> puis on mange ce que l'on veut. Le soir c'est la même chose. Les repas, c'est le même chose. Ils sont servis. Et après, ceux qui jouent aux cartes, ils jouent aux cartes entre eux autres. Je m'en vais dans ma chambre. Je joue pas aux cartes. J'ai une télévision dans ma chambre avec un écouteur. Je peux regarder la télévision à n'importe laquelle heure du jour ou de la nuit, ils ne m'entendent pas.
> Les murs ne sont pas craqués nulle part. Ce n'est pas froid, c'est chaud. Notre linge est lavé. Je le mets dans mon petit panier. Quand ils passent ils le prennent. Quand ils vont remonter ça va être tout plié dans mon panier.
> J'aime mieux être ici que dans une famille d'accueil. Je peux avoir de la visite n'importe quand, n'importe quelle heure. Bien souvent ils mangent avec nous autres. (C. 06)

Sommaire

En resumé, nous avons constaté que la population de personnes âgées qui se trouve en ressources intermédiaires est de plus en plus lourde et se trouve mélangée à toutes sortes d'autres personnes incluant des handicapés-es physiques et intellectuels-les, des malades chroniques et des psychiatrisés-es. La vie dans ces établissements se rapproche beaucoup à la vie en centre d'accueil, notamment dans les familles d'accueil, avec une organisation quotidienne et un amenagement institutionnels: une salle d'activité commune, des horaires et réglements en ce qui concerne les repas, les médicaments, les visiteurs, etc. En famille d'accueil, chaque personne est suivie par une travailleuse sociale ou un travailleur social qui travaille à intégrer son/sa client-e à son milieu, avec ou sans le consentement de la personne concernée. Nous pouvons même nous poser la question si on peut parler de désinstitutionnalisation dans ces cas. Ne serait-il pas mieux de parler d'institutionnalisation décentralisée?

De toute façon, les familles d'accueil ne semblent pas répondre aux désirs et aux besoins des personnes âgées, qui, selon les intervenants-es, ne veulent pas y aller. En effet, malgré que le CSSMM tente de privilégier cette solution comme réponse aux problèmes d'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie, les intervenants-es constatent une résistance importante chez cette clientèle qui, soit ne veut pas être obligée à recréer de nouveaux liens affectifs dans ce type d'endroit qui oblige à une certaine intimité, soit qu'elle ne veut pas avoir à redéménager quelques mois ou quelques années plus tard quand sa santé se détériora.

A part des familles d'accueil du secteur public, il y a des résidences et des foyers privées, parfois même clandestins qui hébergent un nombre croissant de personnes âgées en perte d'autonomie. Ces personnes subissent les conséquences d'un manque de réglementation en ce qui concerne le coût des loyers et le type de service offert. Certains de ces foyers offrent de très bons services et sont évalués comme étant meilleurs que beaucoup de familles d'accueil du CSS. Mais les personnes âgées prennent des risques de tomber sur une mauvaise situation: propriétaire sans scrupules, manque de nourriture, manque de services adéquats pour des personnes non-autonomes qui s'y retrouvent.

2.2 Mécanismes de soutien

2.2.1 Les services du secteur public

Comme nous avons pu le constater dans la partie qui décrit les caractéristiques de la population touchée par les politiques d'évitement de l'institutionnalisation, il y a un nombre grandissant de personnes âgées en sérieuse

perte d'autonomie avec des grands besoins de soutien physique et emotif, et même, pour certaines, de prise en charge intense maintenues à domicile. Ces personnes ont aussi des besoins de services pour combler leurs conditions matérielles déficientes, que ça soit au niveau du logement, du transport ou de la nourriture. Finalement des personnes âgées ont besoin de briser leur isolement et leur solitude, d'être veritablement intégrées dans la société.

Nous nous intéresserons aux services et aux soins que cette population reçoit du secteur public dans le but d'empêcher le placement en institution, pour vérifier en quoi ces services et soins répondent aux besoins que nous avons cernés.

"Le seul service qu'on a eu par l'aide sociale, c'est le ménage"

Dans une période de responsabilisation des personnes âgées, de leur famille et leur communauté, quelle est la place des professionelles et des professionels des services sociaux et de santé? Les services offerts sont-ils des véritables mécanismes de soutien à l'autonomie et au bien-être des personnes âgées?

D'abord, notre enquête a revélé que ce ne sont pas toutes les personnes âgées en perte d'autonomie qui connaissent et utilisent les services publics, notamment ceux des CLSC. Alors que toutes les personnes âgées ont eu plusieurs contacts médicaux avec les hôpitaux, les services sociaux semblent atteindre beaucoup moins de monde. Quand elles font appel à ces services, les contacts avec les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux sont sporadiques. En ce qui concerne les services du programme du maintien à domicile, les visites des infirmières semblent régulières quoique assez espacées, et, dépendant des cas, la

présence d'auxiliaires familiales varie, passant de trois à cinq fois par semaine, à aussi peu qu'une fois par huit semaines.

A moins de véritable situation d'urgence, les listes d'attente sont de rigueur. Ca peut prendre une à huit semaines pour répondre à une demande d'auxiliaire familiale quand ce n'est pas un cas de soins intensifs. Et il peut y avoir cinquante personnes sur la liste.

> Les gens qui ont du service aux huit semaines il y en a à peu près une trentaine, des cas qui n'ont jamais eu de services, une cinquantaine. La liste d'attente est tout le temps là. (I. 03)

La temps d'attente moyen pour placement dans un centre d'accueil au DSC Maisonneuve-Rosemont est de sept mois, quoique nous avons rencontré des personnes âgées qui attendent depuis des années. Le temps d'attente est de trois mois pour un lit au CH-Maisonneuve -Rosemont.

La plupart des personnes que nous avons interviewées ont été hospitalisées à plusieurs reprises, et ont subi des interventions chirurgicales. En général, elles tirent un bilan positif des rapports qu'elles ont eus avec les médecins, qu'elles continuent à voir, malgré quelques incidences assez difficiles avec d'autres membres du personnel.

Les personnes âgées qui veulent rentrer en centre d'accueil doivent passer par le BSS. Nous avons rencontré une femme et un couple dans cette situation. En général, ils trouvent leurs rapports avec les travailleuses sociales et travailleurs sociaux assez positifs, malgré leur manque de pouvoir et l'attente longue et pénible à vivre. Pendant cette période, ils reçoivent peu de services. Dans un cas, la

travailleuse sociale a refere aux gens une femme de ménage qu'ils doivent payer de leur poche. A part ça, ils n'ont aucun service si ce n'est d'être en contact avec leur médecin de famille. La femme seule reçoit la visite à domicile du médecin du CLSC qui lui conseille de ne plus sortir sans accompagnement, tout en n'offrant pas de ressources pour combler ce besoin. Elle a aussi les visites de l'infirmière une fois par trois ou quatre semaines pour prendre sa pression. L'infirmière la conseille aussi sur ses médicaments.

> C'est moi qui les appelle. La dame est très gentille par exemple. Elle m'appelle de temps en temps. Elle essaye d'avoir des nouvelles, mais ils n'en donnent pas.
> La dame du CSS m'a dit:"On va s'occuper de vous" pis sincèrement, pis ils sont venus m'offrir de l'aide. Les gardes elles sont très gentilles. L'année passée j'étais malade. J'ai appelé une garde au CLSC et elle est venue tout de suite et elle est venue tous les quinze jours. Elle était gentille. (C. 04)

> J'ai dit à mon médecin, Docteur je n'en peux plus. Ils nous ont testés tous les deux et a dit que ce serait bon qu'on casse maison... Ils disent que c'est urgent. On est sur la liste urgente. Ca fait une petite secousse qu'on a fait la demande....En attendant qu'il y en ait qui meure - on ne souhait pas la mort à personne, mais ça peut prendre du temps. C'est ça qui est le pire. (C. 02)

En somme, ces personnes assez malades pour être acceptées sur la liste d'attente d'un centre d'accueil vivent une très grande insecurité et n'ont ni véritable services ni soutien.

Il semble y avoir plus d'une façon d'entrer en centre d'accueil

> L'homme, ou la femme dans beaucoup de cas, pour réussir à le placer dans un centre d'accueil, y prennent la malade, ils l'envoient dans un taxi. Ils vont le mener

> à l'hôpital à l'urgence. "Moi je ne peux pas m'en occuper." Ils le laissent là et ils s'en vont. Là il est rendu dans l'hôpital. Eux autres, ils vont le mettre dans le corridor quelques jours et puis ils vont lui donner les soins qu'il a besoin. Ils ne peuvent pas le mettre à la porte de l'hôpital, il y a personne pour le ramener. S'il reste là, ils vont le mettre sur une vraie liste d'attente.
> Ceux qui sont à la maison, ils les mettent sur une liste d'attente puis ils attendent. Jusqu'au moment où réellement il ne peut pas se lever de son lit, il ne peut pas manger. Ben, là, ils vont l'amener à l'urgence. Ben là, il meurt, Il passera pas 24 heures, C'est la dernière minute. Essayez pas de mettre une personne sur une liste d'attente.(G. 51)

Les services du maintien à domicile constituent l'alternative à la liste d'attente. La majorité des personnes rencontrées ont eu des contacts avec ce programme. Une a essuyé un refus pour le service d'une auxiliaire familiale à cause de son revenu trop élévé. Un couple dont la femme est alitée et le mari a subi plusieurs crises cardiaques reçoit le médecin et l'infirmière du CLSC. Le médecin vient vérifier l'état physique de la dame et la stimule quand elle a l'air déprimée. L'infirmière vient plus régulièrement, prend sa pression, lui apporte des romans et s'intéresse de façon plus globale à sa vie. Elle a offert une auxiliaire familiale pour aider la dame à prendre son bain, mais son mari a refusé en disant:

> S'ils viennent pour lui donner son bain, je vais être obligé de toute leur donner ce qu'ils ont besoin. Tant qu'à faire ça, je suis aussi bien de le faire moi même Si je n'étais pas capable...

Il continue:

> Au CLSC, le docteur qui s'occupe d'elle vient la visiter ici. L'autre, la garde-malade, elle vient presque tous les mois, des fois deux fois. Elle vient prendre sa pression et savoir comment ça marche.

> Femme: C'est vrai. Elle me laisse parler...J'ai confiance en elle....Si on a besoin on peut l'appeler là-bas où elle est... Je n'ai pas à me plaindre.(C. 03)

Une autre personne reçoit l'aide d'une auxiliaire familiale pour le ménage une demi. journée par quatre ou cinq semaines.

> Elle lave le plancher, la vaisselle, le frigidaire, la salle de bain et autres choses qu'on leur demande mais ce n'est jamais la même personne qui vient.(C. 01)

Cette dame a déjà fait appel au CLSC pour discuter de sa situation. Elle aimerait déménager dans une chambre et pension car elle vit dans un logement mal chauffé, toujours inquiète du feu et du vol. De plus elle subit des pertes de mémoire, ne veut plus se faire à manger et se sent assez isolée. Au CLSC l'intervenant lui a parlé de question financière. De peur qu'on lui enlève ce que lui reste pour se faire enterrer, elle a dit à l'intervenant de ne plus venir le voir, qu'elle préfère s'arranger toute seule. Mais elle vit encore dans l'insécurité et l'angoisse.

Les personnes âgées habitant dans les familles interviewées reçoivent aussi les visites des médecins, des infirmières et des auxiliaires familiales du CLSC. On renouvèle leur prescriptions pour divers médicaments, on prend leur pression et on leur offre un bain par semaine ou aux deux jours.

Finalement, de tous les services publics, le plus utilisé et le plus apprécié, demeure l'Urgence-Santé.

> Le service sur lequel qu'on compte le plus, c'est l'Urgence-Santé. Quand on est mal pris. Chaque fois que j'ai eu quelque chose, qu'il fallait partir vite, je suis parti en ambulance. (C. 04)

> Il y a Urgence-Santé pour aller à l'hôpital. (C. 02)

En somme, les personnes que nous avons visitées ont peu de support du secteur public. Malgré l'existence d'un grand nombre de programmes très pertinents pour ces gens, tel le 24-7, l'Urgence sociale, l'hébergement de répit, les centres et les hôpitaux de jour, ces personnes sont laissées assez seules à se débrouiller comme elles peuvent. Plusieurs de leurs besoins restent non comblés. Elles s'arrangent avec leur angoisse, leur isolement, leurs maladies et leurs conditions matérielles souvent très difficiles.

S'il fallait résumer en quelques mots l'apport des professionels-elles du secteur public aux personnes âgées en perte d'autonomie, nous dirions: des bains, la prise de pression et des médicaments. Ces services sont de niveau nettement instrumental. De plus, ils sont offerts de façon plutôt irrégulière et sporadique, après un attente allant de plusieurs semaines jusqu'à plusieurs mois. Il semble n'y avoir aucune intervention au niveau des conditions matérielles telles le logement, l'alimentation, le transport, ni aucun effort d'intégrer ces personnes dans la vie sociale et commuautaire de leur milieu. C'est peu quand nous considérons l'ampleur de leurs besoins.

Faute de soutien adéquat de la part du secteur public, les personnes âgées sont obligées d'organiser d'autres stratégies de survie.

2.2.2 Les réseaux naturels d'aide

"Ils ne t'abandonnent pas complètement" (C. 04)

Les conditions de vie des personnes âgées interviewées sont grandement influencées par leur capacité de se donner un réseau de support, malgré ses limites. Pour plusieurs, la famille joue ce rôle. D'abord le conjoint-e, puis les enfants et petits-enfants représentent une présence affective significative et une aide importante. Souvent, ils sont les premiers qu'on appelle en situation d'urgence. Ils assurent des visites régulières, des contact téléphoniques, assument les tâches d'accompagnement, de transport, les courses, les rendez-vous chez le médecin ou à l'hôpital, le dépannage ou l'hébergement temporaire pendant les périodes de convalescence. Ils aident aussi à trouver des foyers, assistent lorsque la personne casse maison et assurent le déménagement. Mais ils ne peuvent pas toujours assurer la constance et la régularité nécessaires. Un couple sans enfant qu'on a interviewé n'a que des contacts très sporadiques avec des frères, des soeurs et des neveux. Une femme ayant vécu avec son fils après la mort de son mari s'est rendue compte qu'il était un solitaire et se sentait très isolée. Un homme abandonné par sa femme et ses enfants, voit un frère deux fois par semaine pour jaser une heure, mais ne semble pas compter sur lui.

> Si j'ai la force, je vais appeler un de mes enfants. Il y en a un pas loin. Mais je sais que ça travaille. Quand même ils aimeraient mieux que j'appelle qu'avoir de la misère toute seule. Mais pour se tenir avec moi, ils ne sont pas capables....Il y a une qui en a sept, elle en a quatre de mariés, pensez-vous qu'elle a le temps de venir ici? L'autre était en Floride l'année passée. Il est tombé malade. Ca lui a coûté je ne sais pas quoi pour revenir en avion privé. Ils l'ont opéré à Maisonneuve. Ses enfants, c'est tout mariés. Je peux-tu me fier à ça?...Ils

> ne t'abandonnent pas complètement, mais ils ne sont pas capables. (C. 04)
>
> Femme: J'ai beaucoup de difficulté à me faire transporter. Une chance que j'ai la plus jeune de mes filles. Elle reste proche, mais en banlieue. Ca c'est mon bon dieu. Elle, je peux aller chez le diable avec elle. Pis c'est elle qui me manoeuvre partout.
> Homme: C'était le meilleur de la gang (parlant de son gendre mort il y a trois semaines), le meilleur des deux....C'était mon chum, on travaillait, on faisait des meubles ensemble, toutes sortes d'affaires.
> Femme: Ma fille est là. Elle est sortie à 14 ans pour avoir soin de moi. J'étais au lit. Je ne suis pas gênée avec. Paraît que dans mes troubles, j'au perdu des bouts que je pensais que c'était maman.. (C. 03)
>
> Là il (son neveu qu'elle a élevé) a ses enfants et sa femme. Sont venus me voir dimanche. Et il m'appelle tous les jours. Comme sa fille, elle vient après-midi. Si j'ai besoin d'aller n'importe où, ils viennent me chercher. Jamais ils me chargent une cent. (C. 06)

Pour combler les lacunes des services publics et les manques au niveau de la famille, certaines personnes âgées réussissent à developper des stratégies de survie, en établissant des liens en dehors de la famille avec les voisins ou le propriétaire. Ces personnes assurent un contact téléphonique régulier, la préparation des repas, les courses ou des accompagnements divers. Quelques personnes âgées reçoivent la visite des bénévoles. Une dame reçoit deux repas chauds par semaine de la Popote Roulante. Elle aimerait en recevoir davantage car elle n'a pas le goût de se faire à manger.

Pour une autre femme que nous avons rencontrée il y a un couple âgé qu'elle ne fréquente pas mais qui est là sur le même palier. Il y a aussi à l'étage supérieur, une femme qui vient la voir de temps en temps. Elle lave sa vaisselle. Cependant, elle parle fort et ça l'énerve. Il y a aussi une ancienne voisine qui l'appelle "le

matin, le soir. C'est ma meilleure." Elle vient la visiter le dimanche ou sur semaine lorsqu'elle ne travaille pas. Elle achète ses médicaments et fait d'autres commissions, lui apporte de la nourriture et l'accompagne pour aller à la banque, par exemple. Quand elle a dû s'absenter durant trois semaines pour aider sa fille malade, la dame s'est beaucoup ennuyée.

Une autre femme parle de sa voisine qui lui offre ses services pour l'aider dans la maison.

> Mais c'est une personne qui a mal dans le dos. Ca me gêne là de lui demander des choses trop lourdes....Il y a une autre. Elle a 75 ans et elle a ses troubles. Si je cognais là elle traverserait la nuit. Mais je sais qu'elle prend des pilules pour dormir. Elle est placoteuse et puis elle ne vous aide pas. C'est pas un gros support. Pis en bas, ma propriétaire, c'est du bon monde. Mais ils sont souvent partis. Je suis encore plus craintive quand il n'y a personne en bas. Mettez-vous à ma place. (C. 04)

> Homme: Ca fait 50 ans qu'on est ici...C'est nous autres les plus vieux de la place. Les gens ne se rendent pas de services. Il y a quelques amis, mais pu maintenant. Un va me chercher mes journaux. Il vient régulier tous les jours.....Il y en a un en haut, quand il ne me voit pas, il est inquiet.
>
> Femme: Ils m'ont envoyé une bénévole. Elle est bien gentille. Elle venait jaser...Elle avait eu des contrats en dehors. Elle était moins disponible...Je l'avais perdue de vue. J'aimais ça jaser avec, elle était ben "smart". Je l'ai prise comme ma fille....On fréquente pas grand monde. Moi, je suis correcte. Je suis ben connue aux alentours. J'ai deux ou trois amis, c'est tout. Un ami à côté, on le connaît depuis des années. (C. 03)

Une intervenante nous parle d'une personne qui a développé tout un système de surveillance avec ses voisins.

> Une dame de 86 ans qui vivait seule chez elle. Pas de frigidaire, pas de téléphone. Et elle avait un code avec son store avec la voisine d'en face. La position du store ça voulait dire telle ou telle chose. Il y avait un petit restaurant qui faisait le coin à cinq maisons de chez elle. S'il ne l'avait pas vue passer dans la journée, parce qu'elle sortait tous les jours pour aller chercher ses affaires, s'il n'avait pas vue passer vers 3h-3h30, il allait sonner chez elle. (I. 04)

Mais, aussi, les personnes âgées semblent peu intéressées à nouer des contacts avec de nouvelles personnes. Elles "ne veulent pas connaître l'histoire des autres", "veulent éviter le placotage". Une telle personne "parle trop fort", telle voisine "parle trop". Quelques personnes préfèrent être seules, en dehors de quelques liens gratifiants.

En plus de ce réseau de voisinage et d'entraide, plusieurs personnes se paient des services tel une femme de ménage, une femme qui vient souper et qui prépare le repas.

> Ma femme de menage passe l'aspirateur, elle fait la chambre de bain, la chambre, la cuisine. Mais il faudrait que je fasse laver mon frigidaire, le poêle. On va attendre un peu. Il faut payer pour tout ça. Elle charge 5.00$ l'heure. C'est le seul service qu'on a eu par l'aide sociale, le menage. (C. 02)

> Il y a rien qu'elle qu'on paie. Elle vient souper avec nous autres et fait la vaisselle. Elle ne fait pas le souper Elle est toute seule, veuve, 63 ans. Quand j'étais mal prise, j'étais contente de l'avoir Elle mettait la table, elle faisait la vaisselle. Ca fait une distraction. Elle parle beaucoup. (C. 03)

La famille, le voisinage, l'entraide sont tous les éléments essentiels à la survie des personnes âgées. Mais peuvent-ils vraiment remplir la mission qui leur est désignée par la politique ministérielle à l'égard des personnes âgées?

> Dans le but d'aider les individus et les groupes à assumer leurs responsabilités, le Ministère, dans la perspective d'une approche communautaire, favorisera les interventions qui aident la personne âgee à trouver dans son réseau naturel les soins et l'aide dont elle a besoin, qui suscitent, développent ou maintiennent les rapports d'échanges réciproques de service entre la personne âgée et son réseau naturel d'aide. Loin de se substituer à ces formules, les services publics leur sont complémentaires et verront les appuyer. (Gouvernement du Québec, 1985, p.43)

Comme une des femmes que nous avons rencontrée dit: "Je peux-tu me fier à ça?" Malgré la présence active de plusieurs membres de sa famille et une ancienne voisine qui l'aident avec ses tâches quotidiennes et en temps de crise, cette femme a déclaré: "Je n'ai plus la force, la capacité d'être toute seule. Ca m'inquiète. La seule chose c'est d'être placée. J'aurais dû commencer a 75 ans." (C. 04, une femme de 81 ans, en attente de placement depuis sept. 1984).

2.3 L'impact de la desinstitutionnalisation sur la population âgée

Avec la mise en place d'un système de services aussi complexe, où l'on vise à remplacer l'urgence dans les hôpitaux par une série de mesures incluant l'urgence sociale, l'hébergement temporaire, le service 24-7, les centres et les hôpitaux de jour, les intervenants-es considèrent qu'une bureaucratie déshumanisante est en train de s'établir, à l'intérieur de laquelle les personnes âgées ne vivent pas une continuité de services. La réalité des personnes âgées semble être faite plutôt

d'une série de transferts d'un programme à un autre, d'un-e intervenant-e à un-e autre, d'un lieu d'hébergement à un autre quand elle n'est pas carrément perdue de vue par le système. De plus, pour avoir accès à chacun de ces services (chacun ayant ses propres critères d'admission), la personne est évaluée de façon quantitative selon son degré d'autonomie sur la base d'un système de cotation complexe qui ne tient pas compte, par contre, des aspects qualitatifs, non codifiables. Enfin, on perd de vue la personne âgée en question pour ne plus voir que les heures/soins qu'elle représente.

> **Besoins pas respectés:** Je pense qu'au niveau de la désinstitutionnalisation, des urgences, des choses comme ça, on ne tiendra pas compte de la personne, de tout ce qui est qualité de vie.
> Prends un exemple. Quelqu'une est allée à l'urgence en fin de semaine et ils décident qu'elle n'a rien de médical. L'hôpital va dire qu'elle n'a pas besoin d'hospitalisation. Ils vont téléphoner au 24-7 pour dire à la cliente ou à sa famille qu'elle a besoin de service à domicile jusqu'à lundi et là il y a quelqu'un du CLSC qui va passer lundi matin et qui va évaluer. Les besoins de la cliente sont peut-être moins respectés dans tout ça pour arriver à une efficacité au niveau de l'urgence. Je trouve que les gens sont pas tellement préparés à ça. Je trouve ça rapide un peu. Il n'y a pas de choix qui leur est laissé. Quand il arrive à l'urgence, c'est un appel, une demande d'aide, une urgence. C'est fait un petit peu rapide que les gens passent au 24-7 et après au CLSC où ils connaissent personne. C'est mécanique. (I 02)

> **Ballottées d'un service à un autre...:** Je pense qu'il y a autant de monde à l'urgence, mais il y a plus de roulement. Parce que les gens sont plus "insécures" encore. Tu les maintiens plus dans une espèce d'insécurité. Ils sont anxieux. Ils vont dire: "J'ai fait une crise d'angine." C'est peut-être pas ça médicalement parlant, mais ils se retrouvent encore avec Urgence-Santé à l'hôpital. De l'hôpital, ils les envoient en dépannage au centre d'accueil. Le centre d'accueil les retourne à domicile. Nous autres, on les reprend. C'est

presque un feu roulant. Je ne sais pas où ça va s'arrêter. (I. 07)

d'une intervenante à une autre..: Tu sais, quand il arrive une situation problème, elle arrive à l'urgence. Nous autres, on est déjà dans le cas, mais vu qu'elle est à l'urgence, c'est une autre travailleuse sociale. Après, ils l'envoient dans les dépannages temporaires. Là, c'est une autre travailleuse sociale. Elle retourne au CLSC, c'est une autre. Des fois, elle peut passer quatre travailleuses sociales. (I. 06)

d'un hôpital à un autre, sectorisation oblige: Moi, j'ai maintenu une dame à domicile assez longtemps, qui avait des hallucinations importantes. Un jour, je n'en pouvais pu. Je trouvais qu'il y avait du danger. Finalement, je l'ai envoyée à l'hôpital Notre-Dame parce qu'elle avait été suivie en psychiatrie là. Rendue à l'hôpital, y ont sorti son dossier, un gros dossier, et comme elle n'a pas été vue au cours des six derniers mois, ils ont pris ma lettre et ils ont installé la dame, qui à ce moment-là hallucinait, et ils l'ont envoyer à Louis-H. Lafontaine, l'hôpital de son secteur. Parce qu'il existe de la sectorisation en psychiatrie, ils l'ont mise dans un taxi et l'ont envoyée à Louis-H. dans une grande salle complètement capotée. Pour eux autres, le problème a été réglé.
T'as l'impression qu'il y a beaucoup de problèmes qui se règlent comme ça. Je trouve ça un peu malheureux. C'est comme s'il y avait une disparition du désir de faire les choses avec une certaine conscience. (I. 01)

Devenues des numéros: On n'a plus le choix sur quoi dire à un client. Tout ce qu'on peut dire c'est: "Ben là, toi, t'es un 1.4. Tu vas aller à une telle place." Il faut comptabiliser ses besoins et là, dépendemment de sa cote, elle va avoir le programme 32. C'est toute par programme, et c'est là où elle va aller. Alors, il n'y a plus de choix sur l'endroit où aller. C'est comme un ordinateur qui décide ses besoins. (I. 02)

En effet, plusieurs intervenants-es nous ont parlé du peu d'autonomie que le système de soins laisse aux personnes âgées en ce qui concerne les décisions quant

à leur avenir. Tout est décidé par des comités, selon l'évaluation des professionnels-les et la disponibilité des ressources. Les personnes âgées ne sont pas sensées connaître leurs véritables besoins.

Il faut aussi parler de l'ingérence que plusieurs intervenants-es se permettent dans la vie des personnes âgées. Avec les nouvelles politiques de responsabilisation des familles, on exige que les personnes âgées se tournent vers leurs enfants, malgré la réticence de plusieurs de dépendre de leur famille. De plus, ce sont les intervenants-es qui, de plus en plus, définissent les besoins de cette population et c'est laissé à leur bon vouloir d'expliquer ou non leurs droits aux personnes âgées, comme par exemple, d'aller en appel des décisions des comités.

> **On définit leurs besoins:** C'est toujours finalement quelqu'un d'autre qui juge des besoins de la personne. Et les jugements sont posés d'après les ressources que le CLSC a.
> C'est pas reconnu qu'une personne de cet âge-là veut la stabilité, la permanence, de ne pas avoir à changer de milieu de vie et revivre l'insécurité qu'elle a vécue. Il faudrait que tu leur dises, que tu leur fasses voir ça comme une faveur de rentrer en centre d'accueil, pis une faveur que tu peux retirer à un moment donné, si ils vont mieux.
> T'es pas obligé de leur dire leurs droits comme qu'ils ont le droit de demander un appel. Si tu leur dis pas, il y a des gens qui ne savent pas pis tu entends pu parler d'eux autres. Ou bien ils sont entrés en urgence à l'hôpital ou bien tu les retrouves à la maison plus détériorés. (i. 07)

> **On contrôle leur mode de vie:** On a une dame qu'on est en train d'évaluer et le CLSC s'est rendu compte qu'elle, qui est sur le B.S. et qui manque d'argent régulièrement, prêtait de l'argent à son fils. Quand elle avait besoin d'aller à l'hôpital ou ailleurs, elle demandait à son fils de la conduire et elle le payait. C'est sûr que c'est scandaleux, une femme qui est sur le bien-être et qui prête l'argent à son fils qui boit, etc.

> Sauf, qu'ils avaient ce modus vivandi entre eux. Alors, l'intervenante, ce qu'elle a fait, elle a fait du travail pour que la mère cesse de prêter l'argent à son fils, parce qu'évidemment le CLSC n'allait pas payer des bouts qu'elle ne réussissait pas à payer. Et bien, le fils ne vient plus voir sa mère. C'est ça qu'on a gagné.
> On s'en va vers une société où le Gouvernement contrôle les plus démunis...Ils ont un contrôle sur leur mode de vie. On impose un mode de vie aux gens. Parce qu'ils sont dépendants, ils sont obligés de vivre d'un certaine manière, alors que si t'es moins dépendant tu ne fais pas ça. Ca fait que tu la paies chère ta maladie, en plus de la payer dans ta chair et dans tout ce que ça représente, tu paies cher de cette façon aussi. (I. 04)

> **On décide où elles peuvent rester**: Les gens n'ont plus le choix, ni le choix des ressources elles-mêmes, ni même de rester à la maison ou d'être hébergés. On va décider pour eux selon la capacité des ressources qui vont être disponibles. (I. 09)

> Une politique de maintien à domicile, ce que c'est? C'est que quelqu'un à l'extérieur décide où vous devez vivre et vous oblige de vivre là. Quand j'allais chez quelqu'un la première fois et que je constatais qu'elle n'était pas assez détériorée pour ce que le système exige, j'avais le sentiment qu'en sortant de chez elle, c'est moi qui mettais la barre sur la porte, mais pas par en dehors. Je la maintenais chez elle. (I. 04)

De plus, il y a une tendance assez marquée à considérer que les personnes âgées exagèrent à propos de leur situation et de leurs besoins, qu'elles tentent de manipuler le système pour avoir plus que leur dû. Avec la publicité récente sur les problèmes dans les hôpitaux, on laisse croire que les personnes âgées volent les lits des plus jeunes, au point où certaines n'osent plus se présenter à l'urgence.

> **Elles veulent être dépendantes**: Dans les comités d'admission, je le sais pour l'avoir vu, il y a énormément de préjugés. Le préjugé qui est en train de s'établir à l'heure actuelle dans tout le réseau, pis ailleurs dans la population, c'est le préjugé que les

personnes veulent être dépendantes, qu'elles cherchent à être dépendantes.

Elles manipulent: Une dame de 60 ans qui a fait de la polio dans sa petite enfance nous a été référée pour qu'on lui diminue la douleur dans son bras droit parce qu'elle n'était plus capable de fonctionner tellement elle avait mal. Au CLSC, quand on a dit qu'elle avait besoin d'un fauteuil roulant électrique, ils ont sauté dans les airs parce qu'ils étaient sûrs qu'elle nous a manipulés. On soupçonne la manipulation partout. Alors, comment voulez-vous que la population arrive à être traitée dans le réseau avec le sentiment d'être écoutée et qu'on prend leur évaluation en compte? Y'a pu moyen qu'un bénéficiaire demande de l'aide soit à l'admission, soit pour les services à domicile, et qu'il soit cru, qu'on lui donne ça parce que c'est lui que le demande.

Elles demandent trop: Un autre exemple. Une femme nous a demandé d'évaluer sa mère qui vit seule parce qu'elle trouvait que sa mère se détériorait sur le plan mental., qu'elle était plus confuse, qu'elle oubliait des affaires, qu'elle ne s'entretenait pas comme il faut. Elle a demandé au CLSC de donner des services à sa mère. Mais la dame est encore capable de cacher sa détérioration. Ca c'est typique chez les gens qui font de la démence sénile. Le CLSC qui est allé quelques fois lui avait proposé des choses comme de peinturer son logement. Mais la dame n'a pas voulu mettre des sous pour ça. La fille nous a dit encore hier: "Je leur ai dit de m'en parler à moi, parce que c'est moi qui dois prendre ces décisions." Mais la travailleuse sociale et le CLSC étaient convaincus que la fille exagérait, qu'elle demandait trop de service. Or, la mère, elle est vraiment démente. Donc la parole de la fille qui connaît sa mère et qui la voit et qui est sa fille depuis toujours, elle n'est pas valide. Il fallait envoyer la mère pour une évaluation à l'hôpital avant que le CLSC la croit. (I. 04)

Elles volent des lits: Il y a des personnes âgées qui osent même plus aller à l'urgence quand elles ont des problèmes de santé. Tu te fais tellement dire que ta place n'est pas là. Ils se font tellement recevoir froidement que s'ils ne le savaient pas, ils l'apprennent vite après qu'ils sont allés une fois. Les personnes

> âgées n'ont pas affaire là....C'est comme si tu voulais occuper un lit d'un jeune. (I. 07)

Les personnes âgées rencontrées nous ont aussi parlé de leur sentiment d'être dépossédées de leur avenir, d'être accusées d'exagération de leurs besoins.

> **Traitement déshumanisant:** La dernière fois que je suis allée à l'hôpital, c'était "paquetté" cette journée-là. Il y avait un monde épouvantable. Une garde-malade a dit: "Celle-là, on la connaît. Elle vient assez souvent à l'urgence." Pour aller à l'urgence il faut que je sois vraiment malade. Ils m'ont mise dans une chambre où il y avait des mourants....Le médecin a dit: "S'il vient d'autres mourants, on va la sortir d'ici, il n'y a pas d'autres machines. On va la mettre dans le passage." J'ai dit: "J'aime mieux aller mourir chez nous."

Un couple explique comment il a vécu le processus d'évaluation pour entrer dans un centre d'accueil.

> **Plus rien qu'à attendre:** La dame qui est venue ici a dit que notre médecin envoie les papiers pour voir que réellement on est malade. Ils ont fait enquête à l'hôpital Ste-Jeanne-D'Arc. J'ai été hospitalisée là, un peu partout. Elle a dit: "On a tous les dossiers. Vous avez plus rien qu'à attendre votre place." On a commencé cet été à remplir des papiers. (C. 02)

Plus rien qu'à attendre leur place. Ces personnes se joignent aux 3000 autres personnes âgées en attente, sans trop comprendre pourquoi, comment ou quand leur tour va arriver.

Pour les personnes âgées, l'attente pour des services, notamment l'hébergement, est une période difficile et angoissante. Plusieurs s'inquiètent

d'avoir à se séparer d'un-e conjoint-e qui ne pourrait pas entrer en centre d'accueil au même moment.

> **L'angoisse de la séparation:** C'est moi qui est la pire. S'il faut qu'un des deux tombe malade....Hier, j'aurais pu aussi bien m'en aller en ambulance. Tu serais resté tout seul ici. C'est pas prudent. Il ne prendra pas ses pilules et d'autres affaires. Je suis inquiète pour lui et moi. Ce que je trouve le plus dur, c'est de rentrer dans un centre d'accueil et de se séparer. Parce que, si un rentre, l'autre peut rentrer six mois après. On ne sait pas. On va s'inquiéter.
> Il y a 100 places dans ce centre. En attendant qu'il y en ait qui meure. On ne souhaite pas la mort à personne, mais ça peut prendre du temps. Le médecin a écrit qu'il fallait pas qu'on se sépare. (C. 02)

> Ca dépend plus de vous, vous dépandez des autres. C'est ça qu'il y a de pire. C'est surtout l'imprécision tout le temps. Quand est-ce que je vais avoir ma place? (C. 04)

Une permanente d'un service bénévole donne son avis sur l'impact de ces séparations.

> C'est vraiment des situations pénibles. Tu te retrouves au bout de la ligne avec deux personnes à placer. Tous les placements de couple....c'est infaisable. Les situations de placement de couples, ils n'envisagent pas ça de tout. Ils disent qu'un couple c'est trop de soins. Ca je trouve ça extrêmement pénible. Qu'on sépare deux personnes qui ont vécu 50-60 ans ensemble. Pis là il y a un qui est placé. L'autre doit aller le visiter pis là c'est son tour d'être placé pis un est placé à une place pis l'autre à une autre. Ce n'est pas une vie. Finir ses jours comme ça, c'est déplorable. (G. 53)

Et une intervenante professionnelle confirme le fait que le système ne tient pas compte des implications de la séparation des couples.

> T'es presque plus capable de faire admettre un couple qui est pas d'autonomie égale au même endroit...Quand il y a beaucoup de différence d'autonomie, t'as pas besoin de leur dire vous allez être séparés. Les gens le savent. Parce qu'ils vont faire la demande pour celui qui est plus malade à ce moment-là. Mais quand ils le demandent pour les deux, c'est parce que les deux jugent qu'ils en ont besoin. Ils veulent aller ensemble.....Moi, j'ai eu un couple à un moment donné où la femme a été hébergée et le monsieur a été refusé six fois avant d'entrer. Il a fini par entrer au centre d'accueil mais avec six appels. Ca a presque pas d'allure de faire vivre ça, répéter toujours les mêmes affaires en essayant de trouver des faits nouveaux. (I. 07)

"Ce qui arrive? Ils meurent."

Un autre impact de la désinstitutionnalisation sur la population des personnes âgées en perte d'autonomie c'est la non-accessibilité et la non-universalité des programmes et des services offerts. Avec l'augmentation fulgurante de personnes non autonomes maintenues chez elles, (les fameux cas lourds), les programmes de maintien à domicile n'arrivent plus à fournir des services adéquats aux personnes en perte d'autonomie. Les listes d'attente s'allongent. Dans un CLSC, à moins de faire partie du programme des soins intensifs, il faut attendre six à huit semaines pour avoir accès aux services à domicile, et même quand on y arrive, ces services sont limités à un bain par semaine ou le ménage à toutes les six semaines. Et, bien sûr, il n'y a pas de service de tout si on ne rentre pas dans les critères et les cotations. Par ailleurs, ces critères défavorisent certains besoins, ceux d'ordre plus psycho-social tel l'anxiété, en faveur des besoins physiques et quantifiables.

Services réservés aux cas lourds: Quand ça attend trop longtemps, la situation se détériore et là on installe les cas lourds. En général on s'est rendu compte que plus qu'il y a d'heures de cas lourds d'installés, plus ça va vite. C'est qu'il y a une priorisation à ce niveau-là. Moi, j'ai l'impression qu'on va donner des services justement aux gros cas, et les cas où on pouvait faire de la prévention, ils vont se détériorer et là ils vont avoir droit aux services. On ne fera plus de prévention avec ceux qui peuvent être considérés comme plus légers. On va juste faire notre travail auprès des cas lourds. Et tous ces autres gens qu'on va laisser de côté, qu'est-ce qui va se passer au niveau des médicaments? Ca va se détériorer et là on va les connaître quand ils arrivent par les urgences, au lieu de les connaître directement chez eux. Ils vont prendre leurs médicaments tout croche, ou ils vont oublier leur médicament pour la pression, pour le diabète. Si on avait été lui faire prendre ses médicaments comme il faut, l'orienter au niveau de la diète et tout ça, on la retrouverait pas à l'urgence. (I. 02)

Listes d'attente: Ils sortent plus vite des hôpitaux. Si ils sont plus "maganés", je pense qu'ils attendent plus longtemps pour avoir accès aux services de santé aussi. Ils attendent plus longtemps sur les listes pour entrer à l'hôpital puis comme en plus on ne peut pas les placer lorsque ça serait important de placer pour que la santé ne soit pas à zéro, on les voit se détériorer, mais chez eux.

Critères d'admission litigieux: Au moment où les gens font une demande de placement ils sont détériorés. Ils ont fait un bout de chemin au niveau de la reflexion. Ils ont essayé d'autres choses avant. Et là ils ont à faire face aux critères d'admission. Ben, il y a des cas litigieux. Je pense à une femme qui habite seule, qui a 85 ans et dont la famille est éloignée géographiquement, tout en s'occupant quand même, mais de loin. Une personne qui ne dort plus la nuit parce que trop anxieuse. Une personne qui va avoir des étourdisements, de la difficulté à marcher, problème pour se faire à manger, prendre son bain. On ne peut pas qualifier ça de grande malade. Elle n'est pas handicapée, pas confuse. Sauf que c'est presqu'invivable cette

> personne-là dans sa situation. Cette personne-là demande ton aide pour entrer en centre d'accueil, évidemment connaissant pas les critères de tout. Tu sais que c'est pas un cas facilement admissible, parce qu'elle n'exige pas d'heures/soins. (I. 07)

> **Critères biaisés**: Le système d'admission aux services de maintien à domicile défavorise particulièrement deux clientèles. Il défavorise les gens qui sont capables de faire leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) eux-mêmes, mais qui, laissés à eux-mêmes ne les feront pas, à cause de leur détérioration mentale. L'autre clientèle qui est défavorisée c'est celle qui réussit encore à faire ça, mais au prix d'un effort épouvantable ce qui fait que toutes leurs énergies, toute leur vie passe à s'occuper de leur survie. Quand tu dis que de te lever le matin, sortir de ton lit et te laver, c'est une journée d'ouvrage, que t'es obligé de te reposer une heure avant de penser à déjeuner, mais t'es capable de le faire. Ca met des gens très anxieux, mais pas anxieux au point que ça soit une névrose d'angoisse. Alors, eux autres, ils ne rentreront pas. C'est du caprice. (I. 04)

Plusieurs intervenants-es ont déploré le manque général de places en centres d'accueil, indiquant que ceux et celles qui ont vraiment besoin n'ont pas accès. Au DSC Maisonneuve-Rosemont, l'attente pour un placement est de six à sept mois en moyenne. Plusieurs personnes ont le temps de mourir avant d'y avoir accès.

> **Manque de places en centre d'accueil**: Ceux qui avaient besoin de maintien à domicile, qui veulent rester chez eux, et pour qui on peut envoyer des services parce qu'ils correspondent aux critères, ils se sentent relativement mieux. Mais ceux qui ont vraiment besoin de placement, ils l'ont pas, ils l'ont pu. Et quand ils demandent pour aller en institution, ils sont très convaincus qu'ils doivent y aller. Même pour ces gens-là, on n'a pas de places, enfin, peu de places....Ce qui arrive? Ils meurent. je peux te sortir la liste de mon monde qui est en attente et est mort. Ils meurent à l'hôpital. (I. 01)

> Même si tu joues aux chaises musicales avec ces gens, famille d'accueil, centre de jour, dépannage, le gros besoin, c'est dans les lits de centres d'accueil. Il est là le besoin. Il en manque. C'est pas autre chose qui va remplacer ce qui manque dans le fond. Et les gens ne sont pas fous. Ils savent ce qu'ils ont besoin. Ou bien ils vont s'arranger pour avoir ce qu'ils veulent d'une autre manière, ou ben ils vont se laisser mourir, ou ben ils vont aller à l'urgence. Je me dis, tant que tu n'arrives pas à répondre aux vrais besoins, t'auras beau faire n'importe quoi, tu vas éliminer du monde. Ils vont se laisser mourir au pire aller. (I. 07)

La pression de garder toutes ces personnes à domicile amène une utilisation croissante de ressources privées. De plus en plus, le revenu devient un critère pour avoir droit aux services publics et beaucoup de personnes âgées sont référées à des agences privées d'auxiliaires familiales ou des résidences privées très dispendieuses.

> **Si tu as l'argent, tu paies**: Il y a des questions de finances. Quand les gens ont un petit peu d'argent, ils vont les référer à des services privés. Moi, j'ai vu un CLSC référer à des services privés une femme qui avait peut-être 50$ de plus par mois que la pension de vieillesse. Ce qui n'est pas énorme, surtout que c'était une personne qui était obligée de se déplacer en taxi, une personne seule. Il a fallu argumenter beaucoup pour qu'ils consentent à lui envoyer une auxiliaire familiale du CLSC plutôt que de lui faire payer 5$ l'heure. (I. 07)

> Ici, la politique du CLSC c'est si la famille est en mesure de payer la totalité, elle va payer la totalité, en mesure de payer une partie, elle paie directement à l'agence une partie. Et l'autre partie, c'est le CLSC qui l'assume via le budget cas lourds. (I. 09)

> Parfois on dirige vers les ressources payantes, quand ils peuvent s'en payer un petit peu. Ça fait qu'on est obligé de le faire. (I. 03)

> Avec le manque de ressources et l'augmentation de la clientèle, les CLSC vont refuser le service. S'ils ont un peu de revenus, les CLSC vont demander à ce qu'il y ait une aide privée. (I. 06)

Finalement, plusieurs intervenants-es évaluent que la désinstitutionnalisation a eu un impact négatif sur la santé et le bien-être de plusieurs personnes âgées. Comme nous l'avons indiqué, celles sur les listes d'attente vivent dans l'angoisse et l'insécurité constante. D'autres, n'ayant pas accès aux services considérés pourtant essentiels à leur bien-être (pour être sur une liste d'attente, il faut déjà avoir un besoin immédiat d'être placé) dépérissent chez eux. Plusieurs, comme nous l'avons vu, meurent.

2.4 Sommaire des résultats: population âgée

Dans cette section, nous avons décrit les caractéristiques de cette population ainsi que ses conditions de vie tant à domicile qu'en ressources résidentielles intermédiaires, telles que nous les avons recueillies dans notre enquête. Nous avons aussi présenté les divers mécanismes de soutien que ces personnes ont reçus, à la fois du secteur public et de leur entourage: famille, voisins, réseaux d'entraide. Finalement, nous avons tenté d'évaluer l'impact de la désinstitutionnalisation sur cette population.

Voici, les constats majeurs qui ressortent.

1) Les personnes âgées à domicile ne sont plus autonomes

Ce que nous avons rencontré à travers cette étude, ce n'est plus des personnes en légère perte d'autonomie, la clientèle qui est l'objet original du

programmes de maintien à domicile telle que décrite dans la politique à l'égard des personnes âgées: des "personnes âgées en légère perte d'autonomie qui auraient besoin d'aide pour des tâches plutôt lourdes..." (Gouvernement du Québec, 1985, p.22), mais bien des personnes non autonomes. De plus en plus âgées, elles ont une multiplicité de maladies, de handicaps et de troubles importants de fonctionnement, et vivent souvent un problème de surmédicalisation. Ce groupe est composé majoritairement de femmes, et de femmes seules. Les personnes à domicile incluent un nombre croissant de personnes alitées, cardiaques, paralysées, confuses, avec pertes de mémoire. Elles ont de la difficulté à tenir maison, à se déplacer, à faire les commissions, et même à assumer leurs soins personnels.

2) <u>Elles vivent dans des conditions très difficiles</u>

Ces situations de santé précaire et de manque d'autonomie sont souvent accompagnées de conditions matérielles précaires. Beaucoup de personnes âgées maintenues à domicile sont totalement dépendantes de leur pension de vieillesse ce qui leur donne un revenu inférieur au seuil de la pauvreté. Ce manque d'argent jumelé à des difficultés à se deplacer et à cuisiner fait que plusieurs souffrent d'une nutrition déficiente.

Le fait de vivre dans des vieux logements, non adaptés à leur condition, pose aussi des problèmes pour beaucoup d'entre elles. Plusieurs personnes âgees habitent des logements aux deuxième et troisième étages et n'arrivent plus à sortir de chez elles. Les HLM offrent des logements un peu mieux adaptés mais la liste d'attente est de sept à huit ans. De plus, les HLM sont souvent des ghettos de personnes âgées qui sont dans un même état de détérioration et qui ne peuvent pas donc s'entraider, et ils ont tendance à attirer des vandales.

Finalement, nous devons souligner les problèmes de déplacement vécus par ces personnes âgées. Il y a peu de transport adapté et disponible alors qu'un grand nombre d'entre elles doivent se déplacer fréquemment pour se rendre à l'hôpital.

3) Les personnes âgées à domicile sont isolées: ce qui génère chez elles l'angoisse et la peur.

Malades, non-autonomes, vivant souvent dans des conditions matérielles insuffisantes et inadéquates, les personnes âgées maintenues à domicile sont peu en contact avec l'extérieur. Elles ne connaissent pas les ressources à leur disposition, tant celles du secteur public, que celles des organismes bénévoles et communautaires. Cet isolement génère chez elles beaucoup de peurs et d'angoisses: peur de la violence, de la mort, inquiétude face à leur avenir, et n'est pas sans lien avec des problèmes au niveau de leur santé mentale. A part des problèmes de confusion et de pertes de mémoire, il faut parler de dépression, de toxicomanies, d'idées suicidaires.

4) Les ressources d'hébergement publiques, dites alternatives, offertes aux personnes âgées ne sont qu'une réproduction de la vie institutionnelle et ne répondent pas à leurs besoins

Les conditions offertes aux personnes âgées dans les ressources intermédiaires du secteur public, notamment des familles d'accueil, tendent à reproduire une vie institutionnelle. Chambres partagées, une salle commune pour toute activité, horaires à suivre pour les repas, médicaments sous clé, et obligation de participer à la vie sociale de la maison. Ces ressources ont été créées pour des personnes assez autonomes, mais déservent aujourd'hui une clientèle de plus en plus lourde. De plus, les personnes âgées s'y trouvent en cohabitation avec toute sorte d'autres clientèles: handicapés-ées physiques et intellectuels-les, malades chroniques, psychiatrisés-es.

Par ailleurs, plusieurs intervenants-es ont indiqué que les personnes âgées ne veulent pas aller en famille d'accueil. Soit qu'elles ne veulent plus investir dans des relations intimes imposées par cette forme d'hébergement, soit qu'elles ne veulent pas avoir à redéménager quand leur santé se détériorera.

5) <u>Les ressources d'hébergement privées offrent des conditions variables selon le lieu étant donné qu'elles ne sont l'objet d'aucune réglementation</u>

Les foyers et les résidences privées offrent des conditions et des services semblables à ceux du secteur public, sauf qu'il n'y a aucune règlementation sur le coût du loyer qui peut augmenter sans cesse. Aussi, les personnes âgées entrent souvent dans ces résidences sur la base de services qui y sont offerts: médecin, infirmière, restaurant, dépanneur, qui peuvent être retirés à n'importe quel moment.

6) <u>Les services offerts par le secteur public sont surtout de niveau instrumental et ne touchent que peu des personnes qui en auront besoin</u>

Le secteur public offre des services de façon irrégulière et sporadique. Ces services se résument trop fréquemment à des prises de pression, des bains et du ménage, soit des services d'ordre nettement instrumental. Il ne semble pas avoir d'interventions préventives ou reliées aux niveau des conditions matérielles de vie. Plusieurs personnes âgées ne connaissent même pas les services publics à leur disposition. Celles qui les connaissent en ont un accès difficile. La plupart des services ont des listes d'attente allant de plusieurs semaines à plusieurs mois.

7) <u>Les mécanismes de soutien offerts par l'entourage immédiat sont précieux mais ne peuvent pas toujours assurer la constance et la régularité nécessaire.</u>

Les familles de plusieurs des personnes âgées malades à domicile sont très présentes dans la vie quotidienne de ces personnes. Elles assurent une présence

affective significative et assument beaucoup de travail allant de l'accompagnement, à l'achat d'articles indispensables mais chers, à l'hébergement pendant des périodes de convalescence. Les voisines et voisins assurent aussi beaucoup de support, mais sont souvent elles-mêmes et eux-mêmes âgés-es et malades et ne sont pas toujours disponibles.

8) <u>L'impact de la désinstitutionnalisation: Bureaucratie déshuminante, déresponsabilisation et manque de services.</u>

Les politiques de désinstitutionnalisation et les mécanismes d'évitement d'hébergement placent les personnes âgées dans des situations pénibles. Pour avoir des services, elles doivent faire face à une bureaucratie déshumanisante où elles sont annulées comme personnes. Plutôt qu'une continuité de services, elles vivent un ballottement d'un programme à un autre, d'un-e intervenant-e à un-e autre. Elles sont devenues des numéros, des heures/soins, critère principal d'accès aux services.

En effet, elles sont dépossédées de leur capacité à définir leurs propres besoins et à déterminer les services appropriés pour y répondre. Malgré le discours de responsabilisation des personnes âgées qui se trouve notamment dans la politique les concernant, il s'agit plus dans la pratique de deresponsabilisation et même d'infantalisation. Les personnes âgées ne sont pas considérées comme partenaires et sont plutôt exclues de toute décision les concernant.

Les tentatives de garder de plus en plus de personnes âgées en perte d'autonomie chez elles, sans augmentation conséquente de ressources, font que les services disponibles sont donnés en priorité aux "cas lourds". Ca devient presque du luxe d'obtenir ce qui reste. Les listes d'attente sont de rigueur, tant pour les services de maintien à domicile que pour les rares places en centre d'accueil. Les

3000 personnes qui attendent pour y entrer sont jugées assez malades pour en avoir besoin immédiatement. En attendant, un bon nombre dépérissent à la maison, plusieurs meurent. Beaucoup de personnes âgées sont référées aux ressources privées, que ça soit des agences d'auxiliaires familiales, des résidences privées ou des chambres et pensions clandestines. On ne peut nullement parler d'accessibilité ni d'universalité des services.

Dans ce contexte de rareté des ressources, on a tendance à considérer que les personnes âgees exagèrent et manipulent le système. En contre partie, on tend à les rendre coupables quand elles utilisent les services publics, en particulier les services médicaux.

SOMMAIRE

Nous voilà rendus au terme d'une grande fresque qui renferme plusieurs composantes. Tout d'abord, nous avons tracé le profil clinique et socio-démographique de la clientèle désinstitutionnalisée: psychiatrisés-es et personnes âgées.

Pour ce qui est de la population psychiatrique, des ressemblances ont été notées: l'assistance sociale, les problèmes avec la famille d'origine ou de procréation, la dominance des diagnostics sévères (schizophrénie, maladie affective de type bipolaire), l'aspect "melting pot" demeurent le dénominateur commun de cette population. Cependant des différences aussi sont à noter par exemple, on rencontre surtout des hommes jeunes (18-35 ans), célibataires, instruits et des femmes plutôt d'âge mûr, divorcées et moins scolarisées.

L'itinéraire, c'est-à-dire la trajectoire sociale suivie par les psychiatrisés-es, nous a servi de critères pour mesurer leur adaptation ou leur inadaptation aux différents circuits sociaux.

Quant à la population des personnes âgées, elle est beaucoup plus en perte d'autonomie que ne laissent suppposer les documents officiels du réseau de la santé et des services sociaux dont nous avons fait état ailleurs. Les deux populations étudiées au cours de cette recherche nous envoient une image de chronicité beaucoup plus forte que celle à laquelle on pouvait s'attendre.

Ensuite, nous avons fait état des conditions de vie pathogènes dans lesquelles vivent les deux populations. Le manque de ressources matérielles, l'isolement social, la déficience des mécanismes de réinsertion sociale continuent deles marginaliser et les ressources offertes sont très loin de leurs besoins réels

En dernier lieu, il faut noter une certaine insécurité surtout chez les psychiatrisés-es qui laissent un lieu d'hébergement qu'ils-qu'elles habitent depuis quinze-vingt ans. Ils-elles se demandent s'ils-elles pourront revenir à l'hôpital en cas de rechute. Cet impact de la désinstitutionnalisation est à considérer surtout devant l'absence de services pouvant accompagner les premiers pas des psychiatrisés-es dans la société dite "normale"

BIBLIOGRAPHIE - CHAPITRE IV

ESTROFF, S.E. (1987), No More Young Adult Chronic Patients, Hospital and Community Psychiatry, vol 38, # 1, p. 5.

GOFFMAN, I. (1961), Asylums, New York, Anchor Books.

GOUVERNEMENT DU QUEBEC (1985), Un nouvel âge à partager, Publication officielle, M.A.S.

HEBERT, A. (1985), La réinsertion sociale des ex-patients psychiatriques: un profil professionnel, social et psychiatrique, Sociologie et sociétés, vol. XVII, no 1.

LANTERI-LAURA, G. (1973), La chronicité dans la psychiatrie française moderne, Annales E.S.C., # 3, pp. 548-568.

LOPEZ & JACOBSON (1974), The Effects of Institutionnalization on Intelligence, A.M. J. Comm. Psychol., # 2, pp. 387-391.

MINKOFF, K. (1978), A Map of Chronic Mental Patients in The Chronic Mental Patient, John Talbot (Ed.), American Psychiatric Association.

WEBSTER'S (1971), Third non Interntional Dictionary, Springfield, Mass. Merriam Co.

Université du Québec à Montréal
Département de travail social

Amour
Bain
Comprimé

ou

L'ABC de la
DÉSINSTITUTIONNALISATION

TOME II

Mai 1987

Université du Québec à Montréal
Département de travail social

Amour
Bain
Comprimé

ou

L'ABC de la DÉSINSTITUTIONNALISATION

par

Pierre Maheu
Nancy Guberman
Henri Dorvil

Rapport de recherche soumis à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Commission Rochon)

Mai 1987

CHAPITRE V: LES RESSOURCES INTERMEDIAIRES

1. POPULATION PSYCHIATRISEE 226

1.1 Nature et répartition des tâches 226
2.1 Rapports entre acteurs-rices et mécanismes de soutien 229
1.2.1 Appartement supervisé, maison de transition 230
1.2.2 Centre de jour, foyer de groupe 231
1.2.3 Famille d'accueil 233

2. POPULATION AGEE 235

2.1 Nature et répartitions des tâches 235
2.2 Rapports entre les acteurs-rices 237
2.3 Mécanismes de soutien 238

BIBLIOGRAPHIE 238

CHAPITRE VI: LES INTERVENANTS-ES INSTITUTIONNELS-LES

1. POPULATION PSYCHIATRISEE 239

1.1 Sous-financement 239
1.2 Rapport avec d'autres acteurs-rices impliqués-es 240
1.3 Mécanismes de soutien 242

2. POPULATION AGEE 243

2.1 La nature et la répartition des tâches 243
2.2 Les rapports entre acteurs 247
2.3 Les mécansimes de soutien aux intervenants-es 259
2.4 L'impact de la désinstitutionnalisation sur les intervenants-es et sur l'intervention 262
2.5 Sommaire 268

BIBLIOGRAPHIE 273

CHAPITRE VII: LES GROUPES COMMUNAUTAIRES

1. IMPACT SUR LA CLIENTELE 274

1.1 Population psychiatrisée 274
1.1.1 Il n'y a pas que les chiffres qui parlent 276
1.2 Personnes âgées 277

2. IMPACT SUR L'ORIENTATION ET LA NATURE DES SERVICES OFFERTS PAR LES GROUPES COMMUNAUTAIRES 279

2.1 Les intervenants-es/bénévoles ne sont pas préparés-es en conséquence 279
2.2 Les ressources et les activités sont inadéquates 281

3. MÉCANISMES DE SOUTIEN 285

3.1 Soutien reçu de leurs rapports avec les autres acteurs-rices 285
3.2 Soutien matériel et financier 297

4. SOMMAIRE 300

CHAPITRE VII: LES FAMILLES

Objectifs 308

1. NATURE DES SOINS REQUIS PAR LA PRISE EN CHARGE 309

1.1 Le 24-7 des familles 315

2. RESPONSABILITE ET REPARTITION DES TACHES ENTRE LES MEMBRES DE LA FAMILLE 318

3. IMPACT DE LA PRISE EN CHARGE SUR LES FAMILLES 325

3.1 Au plan social 325
3.2 Au plan de la santé physique et mentale 328
3.3 Sur le climat et les relations familiales 330
3.3.1 Le climat familial 331

3.3.2 Les relations familiales 332
3.4 Impact sur le travail des membres de la famille 334

4. MECANISMES DE SOUTIEN AUX FAMILLES 337

4.1 Population psychiatrisée 337
4.1.1 Nature et caractère du soutien reçu des services du réseau gouvernemental 337
4.2 Population âgée 344

5. SOMMAIRE 347

BIBLIOGRAPHIE 355

CHAPITRE IX: BILAN DE LA DESINSTITUTIONNALISATION PAR LES ACTEURS-RICES CONCERNES-ES

1. RESSOURCES INTERMEDIAIRES 356

1.1 Pavillons 356
1.2 Autres ressources intermédiaires 359

2. INTERVENANTS-ES INSTITUTIONNELS-LES 360

2.1 Population psychiatrisée 360
2.2 Population âgée 362

3. FAMILLES 370

3.1 Population psychiatrisée 370
3.2 Population âgée 374

4. GROUPES COMMUNAUTAIRES 376

4.1 Population psychiatrisée 376
4.2 Population âgée 380

5. DES ENTREVUES INDIVIDUELLES AUX ENTREVUES DE GROUPES 383

5.1 Population psychiatriséé 384
a) Problèmes 384

b) Souhaits 386
5.2 Population âgée 387
a) Problèmes 387
b) Souhaits 389

CONCLUSION - HYPOTHESES 392

Hypothèse 1 392

Hypothèse 2 394

Hypothèse 3 399

BIBLIOGRAPHIE 412

ANNEXES 413

Annexe 1 - Schemas d'entrevues individuelles

Annexe 2 - Schemas d'entrevues de groupes

CHAPITRE V
RESSOURCES INTERMEDIAIRES

1. POPULATION PSYCHIATRISEE

1.1 Nature et répartition des tâches

Au niveau des ressources intermédiaires (pavillon, famille d'accueil, appartement supervisé), ce sont définitivement les femmes qui pilotent à toutes fins pratiques la désinstitutionnalisation. Si on considère, par exemple, le cas des pavillons relevant de l'hôpital Louis-H. Lafontaine, il existe autant de femmes que d'hommes dans la classe des propriétaires. Par contre, toutes les employés sont des femmes, assez souvent collaboratrices du mari dans son entreprise. Les soins infirmiers, les loisirs, l'entretien ménager sont également assurés par des femmes. Sur cinq familles d'accueil, trois relèvent exclusivement de femmes. L'on se souviendra qu'une recherche récente (MSSS, 1987) établit jusqu'à 86% le pourcentage des femmes responsables de familles d'accueil. Les trois regroupements d'appartements supervisés approchés au cours de l'enquête comptaient sur des animatrices pour leur fonctionnement, par contre les directeurs, les coordonnateurs des projets étaient des hommes à 100%. Au cours des entrevues, nos interviewés-es ont interprété à leur manière la place occupée par les femmes dans l'actualisation de la désinstitutionnalisation. Un éducateur spécialisé, propriétaire de famille d'accueil s'exprime ainsi:

> Dans le fond, c'est un travail que j'ai inventé pour mon épouse, pour l'occuper parce qu'elle s'ennuyait. Elle était trop dépendante de moi. (RI. 43)

Une animatrice d'appartement supervisé s'explique autrement

> Je trouve pas autre chose, je fais du temps. Je prends de l'expérience. C'est trop dur, pas assez payé pour mon instruction...
> Vous savez, il y a des gens que ça fait cinq ans qui sont ici. Depuis que c'est ouvert. Ils sont jamais retournés à l'hôpital. Ca s'en est une drôle d'économie, si tu regardes en terme de qualité de vie pour la personne, c'est beaucoup mieux. J'aimerais améliorer même, mais compte tenu des conditions salariales et d'organisation qui sont précaires, on n'a pas les moyens pour le faire Mais à un moment donné tu penses à quitter J'ai des collègues qui sont quasiment "burn-out". Qui s'en vont, je me dis, moi pour éviter ça, je ne ferais pas des années ici.
> C'est un système qui marche bien. Qui donne de meilleurs résultats que l'institution mais qui est sous financé et en fin de compte, ce système de réinsertion sociale-là, et qui a ses mérites, se fait sur notre dos et sur le dos des femmes.
> Je pense que les femmes ont une habilité à gérer plusieurs choses en même temps. Peut-être aussi qu'elles sont beaucoup plus soucieuses de la qualité de vie. Et en même temps toute les facettes plusieurs facettes que t'as à regarder en même temps - parce que moi je regarde au niveau du personnel, c'est pas au niveau des qualifications que ça manque. T'as du personnel qui est très riche en termes de qualité de personne, qui est bonne, mais je pense que d'avoir quelqu'un, d'avoir 20 personnes à la journée longue, proche de toi, de penser, d'organiser, de voir, - pis c'est aussi dans le quotidien et dans les gestes du quotidien qu'on intervient constamment. J'avoue que je me suis jamais arrêtée que ce soit plus des femmes. Qu'il y ait moins d'hommes là-dedans. J'avoue que je ne m'étais pas arrêtée à ça. C'est les femmes qui sont plus dans ce domaine -là, en tout cas.
> Non. Et même si on était syndiqués je ne crois pas que mon patron me donnerait plus, il est limité par ses subventions qui sont fixes. (R. 45)

Les animatrices d'appartements supervisés sont bien en-dessous de la trentaine, alors que l'âge moyen des responsables de familles d'accueil se situe autour de la cinquantaine.

Dans notre échantillon de répondants-es du milieu institutionne , c'est encore les femmes qui l'emportent de loin dans une proportion de huit contre deux. Les animatrices d'appartements supervisés sont, par ailleurs, beaucoup plus valorisées que les responsables de familles d'accueil et de pavillons. Dans toutes les structures intermédiaires. Ce sont les femmes qui passennt le plus de temps près du-de la patient-e. En très grande majorité, ce sont les institutions qui déterminent la clientèle des pavillons, des familles d'accueil, des appartements supervisés ainsi que des maisons de transition.

A part de deux exceptions de "melting pot", les ressources intermédiaires prennent des diagnostics sévères mais compatibles, des personnes de même groupe d'âge. Comme nous l'avons dit à maintes reprises, la clientèle est plutôt lourde. Le règlement en vigueur est léger et est réduit à sa plus simple expression repas à heure fixe, propreté, hygiène, respect des autres. A part du boire, du manger et des autres fonctions vitales, la famille d'accueil remplit des fonctions d'accompagnement, de soutien, de "conselling". Une implication de réadaptation, d'apprentissage des normes et des habilités de base incombent aux familles d'accueil spéciales, aux appartements supervisés et aux autres ressources intermédiaires. C'est ce qui ressort de la description d'une journée typique faisant partie de la trame des entrevues effectuées.

1.2 Rapports entre acteurs-trices et mécanismes de soutien

Au niveau des relations avec d'autres acteurs-trices, impliqués-es dans la désinstitutionnalisation, deux visions s'affrontent, celle de l'intra-hospitalier, hospitalo-centrique, celle plutôt extra-hospitalière, communautaire. Mais le monde de l'organigramme l'emporte généralement sur l'alternatif qui travaille de plus pour colmater les défaillances du système institutionnel. De l'avis des ressources intermédiaires interviewées, leurs relations sont excellentes avec les groupes communautaires qui leur sont complémentaires. Mais ces relations sont souvent passagères puisque sujettes au renouvellement des subventions. De plus ces groupes (Croix-Blanche, centre d'apprentissage parallèle, etc.) sont plus adaptés, selon les ressources intermédiaires, à la clientèle psychiatrique. Une responsable de ressources intermédiaires exprime le sentiment général:

> Il est dérisoire de penser que tout le monde va fonctionner avec tout le monde du centre de loisirs de la Ville de Montréal avec madame tout le monde. Ce n'est pas vrai ça. Je pense que c'est une réalité qu'il faut accepter aussi. On fait partie du jardin communautaire ici. Ben c'est pas tout le monde qui accepte de faire partie du jardin communautaire parce que ça leur fait peur aussi de faire face à la madame qui travaille à la municipalité et qui fait un petit jardin. (R. 45)

Pour compléter le tableau de l'attitude communautaire, il faut mentionner que la population se montre réservée, discrète, les signes manifestes d'intolérance sont très rares. C'est chez les commerçants que l'on retrouve le plus haut taux d'acceptation.

1.2.1 Appartement supervisé, maison de transition

Si les pavillons, unités de soins hospitaliers qui ont pignon sur rue, sont sous-financés, le financement des appartements supervisés, émanation hybride de deux institutions (CH, CSS), souffre d'anémie financière chronique. Le principal du budget de ces institutions est dépensé au chapitre de leur mission traditionnelle respective, une somme bien minime, pour ne pas dire symbolique, est affectée aux ressources intermédiaires. C'est ce que nous appelons la subordination de l'extra-hospitalier aux désiderata de l'institution qui définit d'ailleurs et contrôle les orientations. Et cette situation a des répercussions directes sur les soins donnés à la clientèle. L'animatrice des appartements supervisés se définit comme une préposée aux malades qui a toujours les patients-es à ses trousses, ce qui est différent des conditions de travail en institution, du moins celles des professionnels-les. Une animatrice d'appartement supervisé témoigne:

> Je pense entre autres: moi, je n'ai pas de bureau, pas d'espace à moi-même. Je ne peux même pas faire mes appels privés. Ca, je trouve ça ben chiant. Parce qu'en situation de crise - peu importe l'appel - tout le monde se tait, tout le monde écoute. Je suis dans le local communautaire. En termes de discrétion, je trouve ça difficile. J'ai réclamé une amélioration sauf que pour l'instant, on nous dit qu'il n'y a pas de budget pour me payer cet espace vital. Par contre, ça me permet de voir, d'observer, d'avoir des données au niveau d'une certaine problématique. Toutes les fantaisies sexuelles, toutes les manipulations qui peuvent s'exercer que j'ai constamment à contrecarrer. Mais si j'avais mon petit territoire à moi, ça éviterait des problèmes. (R. 45)

En plus de ces contraintes, il faut mentionner le surcroît de travail causé par le reflux incessant des anciens-nes résidents-es qui reviennent "tuer" le temps au

local communautaire, faute de programme éducationnel ou récréatif pour occuper ceux-celles qui ont terminé leur stage au projet.

A cause des contrats qui lient les ressources intermédiaires (appartement supervisé, foyer de groupe, maison de transition) aux institutions hospitalières, elles sont assurées du soutien de l'urgence psychiatrique en termes de crise, ce qui est différent des familles d'accueil, même la catégorie spéciale ou de réadaptation. Ces ressources peuvent même obtenir la collaboration du centre hospitalier à propos du taux de médication. Question de sécurité, puisque:

> Complètement givrés, les patients sont incapables de savoir où ils sont et que ça devient dangereux de même faire la cuisine. Ils ne se rappellent pas s'ils-elles ont éteint le four. (R. 45)

Le support mutuel des animatrices se fait entre pairs (dîner-rencontre). La supervision est sporadique ou inexistante au moins dans les ressources de notre échantillon.

1.2.2 Centre de jour, foyer de groupe

Quant aux autres ressources intermédiaires (centre de jour, par exemple), les conditions dans lesquelles se fait la désinstitutionnalisation sont semblables à maints égards. La tâche est lourde sans oublier un isolement qui se fait sentir, une fois passés l'enthousiasme et la coupe de vin de l'inauguration. La présence continuelle des "bénéficiaires", la vie de groupe demandent beaucoup d'énergie. Les chefs "reconnaissent" la tâche mais ne la comprennent pas vraiment. Ils sont plus intéressés à l'aspect "marketing" de l'opération et aux rentrées de devises symboliques. Lors de notre entrevue, le support administratif n'existait pas: pas de

téléphoniste, de secrétaire, de remplaçante. Une "femme orchestre" remplissait ces multiples tâches . Les relations entre le "dehors" et le "dedans" institutionnel varient de très bonnes à passables. Les équipes internes se "déchargent" littéralement parfois de leur "cas indésirables" et ne contactent plus leurs patients-es une fois sortis-es. La philosophie de la "maison" n'est ni connue ni respectée.

> On nous demande de faire la désinstitutionnalisation tout en appliquant le modèle médical. Le social met l'accent sur les capacités de la personne, l'apprentissage, le médical, c'est le médicament, le diagnostic, le côté déficit. Il faut choisir. (R. 31)

Comme pour les appartements supervisés, l'urgence accepte les situations de crise et la "maintenance" de l'hôpital vient réparer les bris matériels. Les supports viennent surtout des CLSC (Mercier est, ouest, Rosemont) et des groupes communautaires du quartier. Les voisins-es ont été rencontrés-es, sécurisés-es et sont dans le coup. Il en est de même du foyer de groupe. Un petit restaurant du coin fait un accueil chaleureux aux patients-es. "Il vit et profite de la présence des patients-es". (R. 32) Une municipalité de l'île de Montréal n'accepte pas, dans son service de loisirs, les patients-es d'une des deux maisons de transition de Louis-H Lafontaine. Il faut ajouter aussi que la sélection de la clientèle se fait de manière plus serrée, question de prévenir les échecs tant chez le-la patient-e que chez le personnel soignant. Il a fallu beaucoup de temps pour se convaincre que la désinstitutionnalisation n'est pas pour tout le monde.

1.2.3 Famille d'accueil

Cette désinstitutionalisation "à rabais" est aussi l'apanage des familles d'accueil. Plus encore, leur pouvoir de pression est moins grand. Et au niveau des familles d'accueil, c'est le même problème de sous-financement, et le même pour les familles d'accueil spéciales où le "per diem" est plus élevé (21,00$). Une responsable de famille d'accueil accuse:

> Je ne comprends pas que le Gouvernement dépense des milliers et des milliers de dollars quand les patients sont enfermés dans des institutions. OK, ils ont des infirmières, des psychiatres, des ci et des ça. Mais ce n'est pas une reproduction de la vie normale. Quand les patients sont en famille d'accueil ça reproduit plus la réalité, la réalité de leur environnement... Je trouve ça exagéré, je trouve que c'est de l'exploitation. Ça exploite tant les familles d'accueil et aussi les bénéficiaires, c'est ceux qui ont le moins de service vu que t'as pas d'argent. (R. 43)

Les autres responsables de familles d'accueil font écho à cette vision de la réalité. Ils avancent que le montant qui est alloué pour la garde des patients-es n'évolue pas au rythme du coût de la vie. De plus, ils se sentent exploités dans un travail sans vacances, sans bénéfices marginaux.

> Nous gardons des bénéficiaires 24 heures sur 24, plus les fins de semaines, pas de vacances. Les travailleurs sociaux les ont seulement 8 heures par jour, ils ont 5 semaines de vacances. C'est injuste (R. 44)

De plus, les patients-es ne sont pas préparés-es pour la sortie, il n'y a pas de salle de pré-sortie. Ils-elles ont été habitués-es, toujours selon les

responsables de famille d'accueil, à avoir tout dans le bec, ils-elles ne veulent pas se forcer. Par contre, les professionnels-les de l'hôpital et du CSS tiennent compte des observations des responsables de famille d'accueil au niveau du taux de médication, de la quantité de travail journalier à fournir par le-la patient-e. Ils-elles tiennent compte aussi du tempérament du-de la responsable avant de référer un-e patient-e. C'est dans les situations de crise que ça se corse et ils essuient un refus catégorique de l'urgence.

> Non, sur l'urgence tu perds ton temps. Tu ne peux pas compter dessus dans une situation de crise. Quand tu es mal pris avec un client tu appelles l'urgence. "Ben nous autres on ne peut pas faire grande chose, appelle Urgences-santé". Quand tu appelles Urgences-santé, il va venir mais par contre il faut que le client soit en train de démolir complètement la bâtisse pour qu'ils acceptent de la ramener à l'hôpital - malgré les inconvénients que ça peut t'apporter: comme le client y crie, il t'insulte, il fait toute sortes d'affaires, il ne peut pas fonctionner, il est désorganisé, c'est pas son style d'insulter comme ça, de crier, de sortir son pénis dans la rue, de faire pipi dehors. Il faut qu'on l'amène à l'hôpital. Il ne veut pas signer le papier pour autoriser le policier à l'amener à l'hôpital. Ça tu ne peux pas compter là-dessus, tu dois te débrouiller par tes propores moyens. C'est: calmer le client par tes propres moyens ou l'amener à l'hôpital souvent par traîtrise - lui dire: "Je vais t'amener à l'hôpital, on va aller voir le médecin, je vais t'attendre" Mais tu sais que tu vas le laisser à l'hôpital. Il faut que tu emploies toutes ces stratégies-là - l'urgence n'a rien à t'offrir (R. 43)

Par ailleurs, les familles d'accueil, surtout spéciales reçoivent une excellente collaboration des CLSC et des groupes communautaires du quartier avoisinant. Toujours selon ces mêmes sources, certains-nes voisins-es ont déjà manifesté leur désaccord, mais ne vont pas jusqu'à porter plainte

Par contre, les commerçants - profit oblige - sont des plus accueillants avec les patients-es. Ils leur vendent même à crédit. C'est plutôt au niveau des policiers qu'une sensibilisation à la désinstitutionnalisation doit être tentée. Selon les familles d'accueil, à la moindre pécadille, la police embarque les patients-es et engeule les responsables, les traitent comme des "criminels". Et là, ces responsables ne bénéficient d'aucun soutien. Parfois d'une manière sporadique, des rencontres de responsables sont organisées par le CH ou le CSS pour la formation. Même si l'intention est bonne, les problèmes du quotidien sont escamotés. Les responsables se plaignent qu'ils-elles ont tout sur les épaules dans les moments cruciaux.

2. POPULATION AGEE

2.1 Nature et répartition des tâches

On rencontre peu souvent des personnes âgées en famille d'accueil. Cependant, il existe quand même quelques-unes obligées de vivre dans ce style de ressources intermédiaires, faute de pouvoir cohabiter avec un membre de la parenté ou par manque de ressources plus adaptées à cette catégorie d'âge. Nous en avons sélectionné lors de notre échantillonnage pour une meilleure représentativité.

La tâche comprend les activités habituelles d'une maison ordinaire: nourriture, entretien ménager, les bains, la vaisselle, lingerie. Tout se fait à heure plus ou moins fixe, entre le rythme familial et la cadence des institutions de grand format. En général, c'est l'épouse qui s'occupe de l'entretien général de la famille d'accueil, étant donné qu'habituellement l'époux travaille à l'extérieur du foyer. Comme dans la plupart des cas, il s'agit d'une entreprise familiale, il arrive que

l'époux assiste l'épouse dans l'accomplissement de cette tâche ou la remplace lorsqu'elle s'absente. Un-e adolescent-e ou un membre de la parenté va prêter main-forte à l'occasion, principalement durant l'été ou lors des préparatifs des Fêtes de fin d'année, etc. On fera appel à la main-d'oeuvre rémunérée uniquement lorsque une maison de chambres est juxtaposée à la famille d'accueil et que cette "population" se trouve autour de la vingtaine. On porte un soin particulier au choix du personnel surtout lorsque le-la propriétaire est seul-e ou lorsque les deux travaillent à l'extérieur. L'état déficient de santé de cette catégorie d'âge ainsi que les visites impromptues des travailleuses sociales imposent une vigilance dans ce domaine:

> Il y a des personnes que tu vas engager que ça va faire et il y en a d'autres que ça ne fera pas. Il y a du monde qui sont faits pour s'occuper du monde, qui sont peut-être un petit peu déficients, qui ont leur bobo mais qui savent comment s'y prendre...
> Quand j'ai choisi le personnel, je les ai choisi pour leur qualité: une bonne mère de famille qui sache faire à manger - une personne qui a déjà élevé des enfants - ça prend un peu d'apprentissage pour eux autres. Après ça, c'est de les habituer eux autres, les personnes âgées. Celles qui ont déjà eu de grosse famille, le caractère est plus souple à ça.
> Ca prend quelqu'un aussi pour penser - ça veut dire que si une personne est malade - une crise de coeur - si moi je suis au bureau, elle peut m'appeler à mon bureau SOS - j'ai toujours un Bell-Boy. Il faut que ce soit des personnes qui ont confiance en eux autres, pas de peur, pas une personne désorientée devant ses responsabilités. Il faut qu'a fonce. Je m'attends pas qu'elle prenne la grosse responsabilité. Il faut savoir ce qu'elle est capable de faire. Moi le temps que je m'en viens, elle est là avec le cas et le temps que l'ambulance s'en vienne - il faut qu'elle calme. Je ne m'attends pas à ce qu'elle soit une garde-malade, je l'ai engagé comme cuisinière. Ca prend quand même un esprit assez ouvert pour décider que c'est pas Jean-Paul que j'appelle mais SOS (R 01)

Cette longue citation rend à qui mieux mieux l'atmosphère d'urgence qui peut s'imprégner d'une famille d'accueil et qui n'a rien à envier au stress vécu par une "vraie" garde-malade dans une unité de soins hospitalière ou... à l'urgence.

Par ailleurs, les résidents-es sont invités es, dans la mesure de leurs moyens à participer à des tâches ménagères. Les moments de loisirs sont consacrés au bricolage, au tricot, à la télévision.

Quant à la responsable d'une résidence privée, elle décrit ainsi l'atmosphère qui règne entre les responsables et les pensionnaires.

> Ici, c'est comme une vraie vie de famille. Je donne l'amour et mon mari fait respecter les règlements. C'est comme ça qu'ils nous voient et c'est comme ça une vraie famille. (R. 46)

2.2 Rapports avec d'autres acteurs-trices impliqués-es

Etant donné que la clientèle des personnes âgées est référée principalement par les centres de services sociaux (CSS), les centres de services communautaires (CLSC), et parfois des centres hospitaliers (CH), ce lien implique des rapports allant des visites professionnelles (travailleuses sociales, infirmières) jusqu'aux procédures d'évaluation et de séances de formation (approche du bénéficiaire). Les relations vont de très bonnes pour les activités courantes (visites) à passables pour ce qui est de la lourdeur des cas, du manque de support pour ce type de cas. Les relations sont bonnes avec la famille des personnes âgées et le lien avec le voisinage, le réseau d'entraide de quartier est jugé positif.

2.3 Mécanismes de soutien

Il n'y a pas à proprement parler de mécanismes de soutien. Le support est pensé et destiné avant tout pour les personnes âgées hébergées, qu'il s'agisse de visites à domicile, de cours d'approche dont on a parlé plus haut. Les ressources intermédiaires veulent ni plus ni moins qu'une reconnaissance de leur travail dans le réseau de la santé et des services sociaux. Des critères moins restrictifs quant au nombre de résidents-es, à la grandeur des chambres, le pouvoir d'influencer la sélection et surtout des vacances ou des gardiennes pour remplacer

> Le Gouvernement va décentraliser les gros foyers, et ceux qui ont des familles d'accueil qui pourraient aller un petit peu plus haut que neuf ou qui pourraient peut-être faire quelque chose pour aider les personnes âgées à rester dans leur patelin - pareil comme les miens dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve. Les familles à place de limiter ça à cinq, il pourrait les mettre à neuf. (R 02)

Les responsables de ressources intermédiaires reçoivent assez souvent l'aide de personnes bénévoles qui amènent les personnes âgées à leur rendez-vous à l'hôpital ou aux activités de l'Age d'Or.

Bibliographie - Chapitre V

DIRECTION DE LA CONSULTATION ET DE LA PROTECTION SOCIALE (1987), Le profil des familes d'accueil au Québec, M.S.S.S.

CHAPITRE VI

LES INTERVENANTS-ES INSTITUTIONNELS-LES

1. LES INTERVENANTS-ES INSTITUTIIONNELS-LES AUPRES DE LA POPULATION PSYCHIATRISEE

1.1 Sous-financement

Décidément le manque de financement est dénoncé de tous bords. Ainsi les professionnels-les des institutions sont convaincus-es que la désinstitutionnalisation coûtera plus chère, du moins à court terme, que l'Etat doit injecter des sommes additionnelles pour une aide post-hospitalisation efficace. Une intervenante résume assez bien le sentiment général a propos du manque de sous affectés aux patients-es désinstitionnalisés-es:

> Il n'y a pas une de nous autres qui soit contre la désinstitutionnalisation, mais pas à n'importe quel prix. Il faut se fixer du temps pour y arriver. C'est pas avec de beaux discours philosophiques qu'on fait la désinstitutionnalisation, ça prend des sous, beaucoup de sous. (I. 24)

En général, les institutions dépensent la très grande part de leur budget pour leur mission traditionnelle propre, elles ne réservent qu'une infime partie au chapitre de la désinstitutionnalisation. Les intervenants-es ont mis l'accent sur la grande distance qui existe entre les discours et la réalité. Selon les intervenants-es interrogés-es, ce n'est pas en plaçant des patients-es en famille d'accueil qu'on fait de la désinstitutionnalisation. On ne répond pas aux besoins de la personne, mais à ceux de l'institution, du Gouvernement. Il arrive même qu'on fasse des économies en désinstitutionnalisant, le prix d'une journée à l'extérieur étant

infiniment plus bas que le coût à l'intérieur de l'institution. Nous avons déjà noté au Chapitre IV la lourdeur de la clientèle que les intervenants-es arrivent à maintenir dans la communauté de là le tiraillement entre le noble idéal de la désinstitutionnalisation et la réalité de la pénurie de ressources. Bref, les professionnels-les réclament ni plus ni moins le financement d'un réseau de ressources communautaires semblable à celui actuellement existant pour les cas de la déficience intellectuelle.

1.2 Rapport avec d'autres acteurs-trices impliqués-es

Ce qui fait problème dans les relations inter-professionnelles au niveau de la désinstitutionnalisation, c'est la résistance de certains-es professionnels-les. Les médecins veulent une désinstitutionnalisation selon la conception médicale, les infirmières ont peur de perdre du pouvoir au profit des éducateurs-trices spécialisés-es plus habiles dans les techniques d'apprentissage des habilités de base. Il y a des professionnels-les qui ne croient pas à l'intégration communautaire mais qui y travaillent parce que c'est nouveau, parfois même pour échapper au "burn-out". Certaines équipes sont obligées de les "traîner comme un boulet au pied". Le manque de collaboration se vit aussi à d'autres niveaux du processus:

> On n'a pas beaucoup de collaboration. Par exemple si le patient est réhospitalisé, il faut travailler avec les gens du court terme. On n'est pas impliqué dans le plan de traitement. Quand la personne est prête à sortir, on nous appelle. (I. 21)

Par contre, les deux tiers des intervenants-es sont enchantés-es de collaboration qu'ils et qu'elles entretiennent non seulement avec des collègues du

milieu institutionnel mais aussi avec les CLSC, les responsables de ressources intermédiaires, les organismes communautaires, le monde du travail protégé ou régulier, etc. Certains-es font même l'expérience de travail d'équipe sur une base égalitaire et de compétence partagée. De plus en plus, les intervenants-es autres que médecins défendent leur point de vue et se font reconnaître leur expertise, surtout au niveau du type de patients-es à même de réintégrer la communauté, ce qui contribue grandement à éviter le "dumping". Dans le contexte désinstitutionnel, en général les intervenants-es recourent à l'expertise du médecin dans les moments de crise incontrôlable.

Dans certains cas, la désinstitutionnalisation a pour effet bénéfique de rapprocher les intervenants-es des familles des bénéficiaires, ne serait-ce que pour expliquer le sens de leurs interventions ou demander leur collaboration. Jusqu'à présent, de l'avis de tous et de toutes, les relations avec la communauté varient d'assez bonnes à bonnes. Il y a tolérance et non acceptation totale.

Les intervenants-es les plus défavorisés-es au niveau de la collaboration demeurent ceux-celles qui travaillent dans les BSS (Bureau de services sociaux) ils-elles ne participent pas au processus de sortie à partir de l'institution. Ces intervenants-es se contentent de gérer le fait accompli.

> Nous autres du BSS, on se trouve dans la communauté. Si les institutions continuent à faire ce que j'appelle du dumping, on va être submergé ce ne sera pas long. (I. 25)

Ce sont les intervenants-es du BSS qui en écopent le plus de la désinstitutionnalisation puisqu'ils-elles sont isolés-es, ne connaissent ni les

personnes, ni les ressources du réseau psychiatrique. Ils-elles n'ont pas, à l'instar des services sociaux hospitaliers, de contrat de services avec les hôpitaux.

1.3 Mécanismes de soutien

Cela va sans dire, pour le dernier groupe mentionné au paragraphe précédent, que les mécanismes de soutien s'avèrent inexistants. Pour ce qui est des autres intervenants-es, le support se donne surtout entre pairs-es. Ils-elles connaissant les besoins de la clientèle en phase de désinstitutionnalisation, discutent en groupe, font leur auto-critique. Quant au niveau administratif, ils-elles disent recevoir plus de contrôle que de véritable support. Là encore, les avis sont partagés. Certaines personnes vont tamiser leur point de vue sur l'attitude des patrons-nes.

> Il faut dire que le fait pour les patrons de ne pas nous mettre des bâtons dans les roues, c'est déjà un gros support. Il y en a aussi qui croient à ces nouveaux projets, qui nous encouragent à continuer. (I. 27)

D'autres intervenants-es vont se faire plus critiques

> Du support, je n'en ai jamais eu. Je ne sais pas le support que j'aimerais recevoir. On apprend à faire la désinstitutionnalisation sur le tas. Dans le fond, je me dis que les gens qui sont mes supérieurs voient peut-être autant que moi ce que je peux faire à mes bénéficiaires. Je donne beaucoup de temps à ma clientèle. J'essaie de trouver des ressources. J'essaie d'être quelqu'un d'humain qui va aller chercher des choses pour eux autres qui à mon avis peuvent les aider, des choses ben ben concrètes. Il y a des chefs qui vont dire: "Y perd son temps, ce n'est pas du service social ça". En tout cas, ma clientèle est satisfaite. (I. 26)

Beaucoup d'intervenants-es sont surpris-es de la question sur les mécanismes de soutien. "J'ai le support que je donne. On doit aller chercher le support dont on a besoin et ne pas trop compter sur l'institution", disent la plupart des personnes interrogées au cours de notre enquête. Cependant, ils-elles considèrent certains sessions d'étude organisées par le CSS comme un support à la pratique, les cours sur les plans de service par exemple. Quelques personnes se plaignent de ce que les chefs de dévision aient un rôle administratif qui les éloigne de la pratique et les rend aveugles de l'aspect clinique du travail. C'est à ce niveau, c'est-à-dire la difficulté de certains cas, qu'ils-elles aimeraient recevoir du support. Bref, les chefs seraient plus préoccupés, selon certains-es, par la paperasse administrative que par les résultats concrets.

2. LES INTERVENANTS-ES INSTITUTIONNELS-LES AUPRES DE LA POPULATION AGÉE

2.1 La nature et la répartition des tâches

Les intervenants-es auprès des personnes âgées du réseau de la santé et des services sociaux ont pour mandat d'actualiser les programmes et les politiques du Ministère et de ses institutions. Ce sont ces intervenants-es qui doivent rencontrer les personnes âgées en besoin, évaluer leur situation, établir un plan d'intervention, (Gouvernement du Québec, 1985) et materialiser les services qui leur sont offerts par le secteur public.

Depuis la décision d'orienter l'intervention auprès des personnes âgées en perte d'autonomie vers le maintien dans leur milieu, quels changements ont été

effectués dans la nature et l'organisation du travail des divers-es intervenants-es? Quels services sont réellement offerts, comment se répartit la prise en charge des populations visées et dans quelles conditions s'effectue leur travail?

Voilà une série de questions auxquelles nous avons tenté de répondre pour mieux saisir la réalité des pratiques de désinstitutionnalisation et leur impact sur les praticiens-nes qui y travaillent. Pour ce faire, nous avons rencontré dix intervenants-es travaillant dans divers services liés à la désinstitutionnalisation des personnes âgées: quatre personnes (un travailleur social, une infirmière, une auxiliaire familiale, et une organisatrice communautaire) rattachées au programme de maintien à domicile dans les CLSC, un travailleuse sociale et un travailleur social au BSS-est en hébergement, trois travailleuses sociales, une au CSSMM-Ressources, une dans un hôpital de jour et une au CH Maisonneuve-Rosemont, et finalement, une infirmière au service 24-7.

Quelle est la nature du travail effectué ?

La plupart des personnes interviewées nous ont parlé de l'écart entre ce qu'elles devraient faire selon leur mandat, et ce qu'elles font en pratique. Voici sous forme de tableau-résumé, la synthèse de leurs propos.

	CE QU'ON DEVRAIT FAIRE	CE QU'ON FAIT
CLSC - Maintien à domicile:		
1) intervenant social-e	- "assurer toutes les dimensions du vécu de la personne (environnement immédiat, réseau primaire, secondaire, voisins, ressources du quartier) pour qu'une écologie se fasse" - "travailler à la résolution de conflits" - "procurer des ressources sur les plans médical et social"	Beaucoup d'investissements dans le travail bureaucratique: "Mon rôle est en train de se réduire de plus en plus, pour une raison toute simple. Ce que je fais précisément, je fais trois types d'évaluation... Ca va de soi qu'on doit éventuellement les réévaluer". "Je dois ramasser des dossiers médicaux, courir après le médecin, négocier avec le comité d'allocation des ressources en hébergement. Ce qui laisse peu de temps pour remplir leur mandat: "Les suivis psycho-sociaux, on n'en fait pas avec des personnes âgées Ca n'existe pas".
2) infirmière	- "assurer les liens avec les ressources extérieures - évaluer des besoins en nursing - consulter - surveiller les médicaments - prévenir re: habitudes de vie"	"Avec la désinstitutionnalisation, on va devenir un petit peu plus "dispatchers" de services, i.e. éteindre les feux dans le cas des plus lourds. L'aspect prévention, ça ne peut pas faire autrement que diminuer... On planifie nos visites, on va venir une fois par mois peut-être".
3) auxiliaire familiale	- donner "bains, repas, entretien, accompagnement" - servir d'intermédiaire entre le bénéficiaire et l'équipe	"Si c'est un bain, l'auxiliaire va devoir accorder à peu près une heure et demie. Si c'est un cas où l'auxiliaire a des commissions à faire, des repas à préparer, on va accorder une demi-journée au mois ou aux six semaines... Les bains, c'est prioritaire. S'il nous rentre trois ou quatre bains de plus, on recule des ménages, des accompagnements. On ne peut pas répondre à ça".

4) organisateur-trice communautaire	-coordonner les programmes communautaires -prévenir les situations de détérioration -assurer la qualité de vie, le support à l'autonomie - briser l'isolement - programme de prévention primaire	- doit faire face au cloisonnement des approches individuelles et communautaires - crée des groupes de bénévoles pour aider les intervenants-es sociaux-ales
CSS 1) BSS-travailleur-euse social-e	- évaluer et prendre en charge des demandes d'hébergement - supporter psychologiquement - soulager la personne et la famille en référant aux services à domicile - défendre la demande du-de la bénéficiaire	"On a la CIMSP qui est très volumineuse. Là on a toute une autre série de formulaires. Ca prend pas mal du temps. Le système est là. C'est souvent un embarras. Tu mets beaucoup d'énergie à le contourner. Je suis obligée d'aller en appel 2 ou 3 fois. Il y a un temps fou qui passe à ça".
2) CSS-Ressources-travailleur-euse social-e	- recevoir les demandes d'hébergement en famille d'accueil - évaluer la demande et jumeler avec une famille d'accueil - assurer une qualité de vie - coter les familles d'accueil selon les services rendus - développer de nouvelles ressources	"On offre des services de famille d'accueil seulement. On n'a pas beaucoup de disponibilité On ne peut pas répondre rapidement".
HOPITAL 1) travailleur-euse social-e	- prévenir le retour à l'hôpital - assurer le retour à domicile dans les meilleures conditions - évaluer et prendre en charge des demandes de placement	"Quand il manque quelque chose au niveau médical, il faut aller voir le médecin, manque au niveau nursing on va voir l'infirmière, un cas de physio., on va voir la physio. C'est toi qui fais le lien, t'es la courroie de transmission dans tout ça".

Comme nous pouvons le constater, la plupart des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux estiment qu'ils et elles passent le gros de leur temps à faire des évaluations et des réévaluations et à remplir les formulaires conséquents, aux dépens d'une intervention psycho-sociale de support et de l'amélioration des conditions matérielles de la clientèle.

> Je veux te dire précisément ce que je fais. Je fais trois types d'évaluation. J'évalue les gens qui me demandent pour avoir un service d'auxiliaire familiale...Et je présente ça à un comité....Deuxième type d'évaluation que je fais, c'est pour le placement. Troisièment, je fais des évaluations pour ce qu'on appelle des services intensifs de maintien à domicile, i.e. les cas lourds. Les suivis psycho-sociaux, on n'en fait pas avec des personnes âgées. Ca n'existe pas. (I-01)

> On a la CTMSP qui est très volumineuse mais qui sert juste pour la fonction hébergement. Là, on a toute une autre série de formulaires selon qu'on oriente vers un hôpital de jour, un centre de jour, le 24-7, l'hébergement temporaire, l'auxiliaire familiale du CLSC.....Ca prend pas mal du temps. (I-09)

> Retourner un cas à domicile ça demande de l'énergie. Il faut vraiment avoir une bonne vue de la personne, de la maladie et de ses capacités. Par la suite, il faut beaucoup d'énergie pour tout maintenir ça ensemble....Quand il manque quelque chose au niveau médical, il faut aller voir le médecin, manque au niveau nursing, on va voir l'infirmière, un cas de physio, on va voir la physio. Donc, c'est toi qui fait le lien, t'es la courroie de transmission dans tout ça. (I-06)

Et les infirmières ne sont pas exemptes de ce travail d'évaluation.

> Nous autres, ce qu'on fait quand on va à domicile, on fait notre évaluation au niveau des besoins de la personne et

> lorsqu'on voit qu'il y a des manques au niveau de certains besoins, c'est là qu'on intervient. (I.02)

> On réévalue tout le temps....Ce n'est pas n'importe qui qui peut avoir ce service-là. Il faut qu'il y ait une évaluation à domicile en premier lieu. (I.10)

Une intervenante estime que le coût du contrôle des demandes de services représente une partie importante des coûts des programmes de désinstitutionnalisation. Un autre considère que tout ce système d'évaluation et de réévaluation est une stratégie pour réduire la demande et que les besoins des personnes âgées sont tellement interprétés à travers les divers formulaires que la réponse apportée n'a plus rien à voir avec la demande initiale.

En effet, la vaste majorité des intervenants-es rencontrés-es, peu importe leur profession, déplorent que la bureaucratisation importante de leur travail s'accompagne d'une déprofessionalisation de leur intervention. C'est un aveu d'impuissance face à une grosse machine qui se développe selon une logique qu'ils et elles ne contrôlent pas et qui semble avoir peu de rapport avec leur mission sociale. Il n'y a plus de place pour réfléchir et développer une pratique, créer de nouveaux services ou ressources, sortir du moule créé par la bureaucratisation du système.

> On ressent un peu d'impuissance. Ce qu'on offre c'est juste ce qu'on a à offrir. On n'a pas d'instruments pour développer autre chose....On offre des services de familles d'accueil seulement. (I..08)

> Je me dis qu'il y a de plus en plus de monde qui ne se pose même pas de questions. C'est dans ce sens où je me dis à un moment donné, à partir du moment où t'auras pu le choix comme intervenante, (pour l'hébergement), ça, ce ne sera plus vivable. Ou bien ça va être des purs fonctionnaires. Pourquoi pas un ordinateur? (I.07)

> On a l'impression de se heurter à une sorte d'impuissance très grande en termes d'avenues possibles pour la clientèle. Une impuissance très grande par rapport au jugement que l'on peut porter sur une situation. On est désapproprié de la qualité de l'intervention qu'on pense faire. (I.01)

Dans un tel système, quels types de rapports peuvent exister entre les services et les organismes? Existe-t-il une continuité de services pour la clientèle?

Notre enquête révèle que malgré de bons exemples de collaboration entre certains-es individus-es et certains services, les rapports dominants sont plutôt des rapports de pouvoir, les rapports conflictuels principalement entre services médicaux et services sociaux.

2.2 Les rapports entre acteurs

> "Le ti-cul de travailleur social qui va empêcher ça dans l'hôpital, y é pas né encore" (I.01)

Un aspect décrié de façon quasiment unanime, c'est le contrôle médical du système et le manque de considération pour des aspects sociaux. D'ailleurs, cette médicalisation de la vieillesse nous apparaît intimement liée à la bureaucratisation et à la déshumanisation des interventions auprès des personnes âgées. De fait, elles sont devenues des heures/soins. Elles n'existent plus comme êtres humains en chair et en os avec leurs difficultés, leurs anxiétés, leurs angoisses. Pour avoir accès aux services, elles doivent être cotées selon les critères établis pour chaque service demandé, et leurs cotes dépendent surtout de

leur état physique, aux dépens de leur état émotif ou de leurs conditions matérielles.

Prenons pour exemple le fonctionnement du comité d'allocation des ressources d'hébergement, qui étudie et juge chaque demande à partir de la CTMSP. Voici comment il est perçu par des travailleuses sociales et travailleurs sociaux.

> Dans le fond, ils sont cinq personnes sur le comité d'allocation. La majorité est médicale. La travailleuse sociale elle fait bien son possible, mais au bout du compte, il faut que le médecin, la physiothérapeute et l'infirmière, il faut qu'ils aient dit oui, elle a besoin de tant d'heures/soins et après ça, la travailleuse sociale peut intervenir...rajouter des données.
> On va tenir compte du social quand c'est déjà estimé que la personne est très malade et qu'elle a besoin d'un centre d'accueil...On n'envoie jamais à un centre d'accueil sur la base d'anxiété, c'est les heures/soins. Moi, je suis allée au comité d'allocation. L'image que j'ai retenue de ça, c'est l'infirmière avec sa calculatrice (I-07)

> Bien sûr, je fais l'évaluation psycho-sociale aussi. Mais ce que je trouve effrayant, c'est qu'ils n'en tiennent pas compte. J'ai déjà participé au comité d'allocation. Les anciens formulaires avaient dix-huit pages et il y avait une page qui portait du médecin. J'ai vu la fille qui devant chaque dossier, sans exception, elle a été voir sur le plan médical. Elle l'a refermé et elle l'a mis de côté en disant...priorise pas, priorise.
> Je vais te donner un exemple très simple. Un exemple qui ne peut pas mentir tellement il est extraordinaire. Il y a quelque temps, j'ai fait une demande de placement pour une personne qui a 92 ans, qui est une ancienne alcoolique et qui a été reprise par sa fille il y a quatre ans. Sa fille a un certain âge. Et il s'est développé une relation tendue dans cette maison-là, absolument incroyable.... La mère commence à avoir des suites du syndrome de l'alcoolique: la confusion, la résistance, l'agressivité. Et j'ai fait la demande sur cette base,

> qu'avant longtemps il était pour avoir un meurtre dans cette maison.
> Sauf, le médecin qui a rempli le papier a marqué qu'il y a 5 ans, madame a eu un cancer du sein...la tumeur était non-évolutive et ils l'ont laissée comme ça..et que madame a été vue régulièrement par son médecin....Ils m'ont retourné un papier, un memo, en me disant: "Le dossier a été mis en attente parce que nous voulons savoir du médecin où son cancer du sein est rendu."
> N'importe qui qui a le moindrement du jugement par rapport à une situation comme ça il se serait rendu compte, maudit, que la demande n'a pas été faite parce qu'elle avait un cancer du sein. Elle a été faite parce qu'il y a une situation de danger potentiel à la maison. Ils ont mis le dossier en attente à cause de ça.
> Alors le médecin leur a répondu, il m'a remis le papier, c'était marqué là-dessus, qu'elle avait développé un cancer du sein il y a 5 ans, que c'était non-évolutif, qu'il l'avait suivi pendant 5 ans et que si ça avait évolué, il l'aurait dit. Ils ont été très, très satifaits de la réponse. Mais ça a pris trois mois parce que le médecin était parti en vacances.Elle n'est pas placée encore.
> Sur le plan médical, ils ont toujours besoin de précision, toujours sur le plan médical, bien sûr, en prenant bien soins de nous dire: des urgences sociales, envoyez-nous- en pas. Ca n'existe pas pour nous autres, parce qu'il n'y a pas de place pour ça. (I.01)

Finalement, une travailleuse sociale qui siége sur ce comité nous explique son point de vue.

> C'est sûr qu'un médecin qui dit quelque chose dans un comité, des fois ça a plus de poids qu'une ergothérapeute ou une travailleuse sociale C'est bien entendu qu'il y a des jeux de pouvoir. (I.06)

Ce rapport d'emprise médicale sur le social semble exister aussi à l'intérieur des hôpitaux.

> Le service social a très très peu de pouvoir à l'hôpital. Moi, je peux te le dire parce que j'ai eu ça d'une très bonne source, quelqu'un qui est sur un conseil d'administration d'un hôpital qui m'a dit qu'il y a des directives qui sont données aux médecins qui signent les congés. Dans certains hôpitaux ils disent de ne pas avertir le service social avant de renvoyer des personnes à la maison. Pour une raison très simple, c'est que souvent le service social de l'hôpital négocie avec l'institution qui va recevoir la personne et si ça marche pas, c'est eux autres qui se font les défenseurs du client à l'intérieur de l'hôpital....Alors, avertissez surtout pas le service social, tu avertiras le service social du lieu où la personne s'en va, lorsqu'elle sera rendue à la maison.
> Les médecins ont un pouvoir considérable, considérable, un pouvoir qui n'est pas seulement un pouvoir pratique, un pouvoir quotidien et un pouvoir formel, mais aussi un pouvoir symbolique qui a beaucoup de puissance, qui est très important. Le médecin qui décide de renvoyer une personne chez elle, le ti-cul de travailleur social qui va empêcher ça dans l'hôpital, y é pas au monde encore. (I. 01)

En effet, l'hôpital est la plaque tournante du système de services et de soins aux personnes âgées. Le médecin exerce un pouvoir décisionnel. C'est lui qui évalue les personnes à l'urgence et les dirige vers une ressource interne ou externe. Même dans le service de dépannage-urgence sociale, où on a affaire à des personnes âgées vivant des problèmes d'ordre psycho-social, plutôt que physique, l'intervenant-e social-e doit passer par le médecin à l'urgence de l'hôpital pour avoir accès à l'hébergement temporaire, parce que ce service est conçu d'abord comme un moyen de désengorger les urgences. En d'autres mots, si un-e intervenant-e social-e a un cas d'urgence sociale, par exemple un homme souffrant de la maladie d'Alzheimer et dont la femme est morte subitement,

> Il faut toujours qu'il passe quand même par l'hôpital. Un cas comme celui-là qui serait bien évident, s'il y avait un lit disponible, il faudrait quand même passer par

> l'urgence, à cause des ententes qui ont été conclues dans ce sens-là, et à cause que c'est une décision venue surtout pour décongestionner les urgences.(I.09)

Finalement, selon une travailleuse sociale,

> C'est rendu qu'on ne peut plus déplacer une cuillère pour quelqu'un sans avoir un certificat médical, sans avoir un examen d'une physiothérapeute. C'est une tutelle du système médical qui est organisée...c'est un modèle qui exclut le vécu des personnes ou qui en tient compte de façon instrumentale...on n'a plus de pouvoir comme travailleur social. (I..04)

Ce rapport plutôt conflictuel qui existe entre les services médicaux et sociaux, semble trouver écho dans le rapport entre les hôpitaux et les programmes de maintien à domicile. Selon les intervenantes sociales du maintien à domicile, les hôpitaux ont tendance à utiliser un style autoritaire et à "commander" des services à domicile pour les patients-es quittant l'hôpital, alors que l'évaluation et la décision du nombre d'heures de service à domicile est la pérogative des programmes de maintien à domicile.

> Les hôpitaux font du "dumping" à la maison parce qu'ils disent aux gens: "Les CLSC vont envoyer du service chez vous 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Genez-vous pas."
> Il y a des hôpitaux qui nous appellent ici et qui nous disent: "On va renvoyer quelqu'un à domicile, allez l'évaluer et donnez-lui le service qu'elle a besoin." Mais d'autres hôpitaux appellent ici et commandent le service. Ils disent: "On envoie madame à la maison, elle a besoin de 20 heures de service par semaine." Tu dis: "Comment ça?" Puisque le maintien à domicile on doit l'évaluer à partir du milieu et à partir du domicile. J'ai évalué une personne il y a pas longtemps à qui l'hôpital à dit qu'elle aura 35 heures de service/semaine. Apres avoir examiné la situation, le plus que l'on peut

> envoyer - et là j'ai forcé la patente - c'est 14 heures Sa fille ne voulait pas la reprendre sans les 35 heures Alors c'est moi qui avais à négocier avec la fille pour lui expliquer que selon les critères d'évaluation, le comité n'acceptera pas sa demande.
> Pourquoi ça marche comme ça, pourquoi y a pas de ressources et tout ça? Moi je te dis, je suis convaincu que le maintien à domicile se développe présentement pour une seule et unique raison, c'est pour régler le problème des hôpitaux...à l'heure actuelle, on est le déversoir du règlement des problèmes les plus gros. (I.01)

Cette situation où les hôpitaux dépassent leur juridiction ne semble pas s'être développée avec le nouveau service intensif-24-7. Selon une infirmière responsable du service:

> C'est toujours nous autres qui avons le dernier mot. Dans le sens que si l'hôpital nous appelle et nous dit: "J'ai une telle madame à vous référer", on prend la demande et on vérifie c'est quoi le besoin d'aide et le besoin d'heures. Si c'est plus de 35 heures, on dit, non, vous la gardez à l'hôpital ou vous la dirigez en maison de convalescence.
> Maintenant avec les hôpitaux, il y a de plus en plus de collaboration. Il y a une travailleuse sociale à l'urgence et une infirmière de liaison à l'urgence. Quand la personne se pointe à l'urgence, elles réfèrent automatiquement. (I..10)

Par ailleurs, le rapport entre ce nouveau service et les intervenants-es au CLSC semble être plus tendu.

> Le système 24-7, bien, eux autres aussi ont un formulaire qui a 5 ou 6 pages qu'il faut remplir et leur envoyer. Ça, ça se négocie pas. Remplis ton formulaire puis envoie-le. Un jour ils nous ont appelés pour nous dire que dans 12 dossiers il manquait des informations importantes. J'ai demandé à ma patronne qu'est-ce qui manquait. Bon, y en avait un que c'était la situation

> matrimoniale, l'autre c'était le code postal. On a d'autres choses à faire que ça.(I.01)

Effectivement, ce qui semble rendre les rapports entre institutions, intervenantes et intervenants particulièrement difficiles est le fait qu'ils sont médiatisés par les formulaires et les grilles à remplir. L'être humain qui est la raison pour laquelle tout le monde travaille semble avoir été perdu quelque part derrière toute cette paperasse.

Revenons au comité d'allocation de ressources en hébergement. Au-delà des problèmes de non-considération des aspects sociaux des problèmes des personnes âgées, les intervenants-es déplorent la bureaucratie qui semble s'installer.

> Quand t'es sur un comité, assis à une table et que tu étudies dans les papiers, les dossiers..c'est pas pour rien qu'on va pas nous-mêmes présenter nos dossiers. C'est pas pour rien qu'ils ne veulent surtout pas voir la famille, pas la personne âgée et même pas l'intervenante. Ça veut tout dire.
> Ce n'est pas une question si j'aimerais aller ou non. Le système n'est pas fait comme ça. Et, c'est de même que ça fonctionne le mieux, faut croire. Dans le fond, tu te fais retourner des réponses qui n'ont pas d'allure. Là évidemment, tu te fais dire que tu ne l'avais pas écrit. C'est déshumanisé dans le fond. Parce que tu as beau avoir une formule de 30 pages, ça ne donne pas l'humain qui y a en arrière. (I..07)

Face à cette situation et face à la multiplicité des formules et des grilles à remplir, les intervenantes et intervenants se sentent désappropriés -es de leur compétence disciplinaire.

> La moindre chose qu'on veut, il faut remplir des formules, des évaluations. Ce n'est pas au niveau

personnel, ce n'est pas au niveau des gens quand on les contacte. C'est au niveau des exigences des structures On a nos grilles....Chaque institution a ses critères, que ça soit l'hôpital de jour, l'hôpital gériatrique ils ont tous des critères différents, des modalités différentes On a 7-8 grilles à remplir pour chacune de ces institutions-là, 7-8 façons, 7-8 critères pour chacune de ces choses-là.
C'est un petit peu l'avis de tout le monde, que n'importe qui pourrait remplir cette grille-là (CTMSP). Ça a été dit clairement par les gens qui étaient là. Que ça soit des travailleurs sociaux, des infirmières, ça n'avait pas de danger de colorer le résultat,la profession, la personne. Parce que les questions sont tellement objectives, que ça soit rempli par une travailleuse sociale ou par une infirmière, le resultat va être le même. Et ça, ça prouve une chose. C'est que le jugement n'est plus nécessaire...il y a des chose qui ne sont pas comptabilisables. Tout ce qui est qualitatif est enlevé, ça tombe et ça ne compte pas. Il y a une uniformité que l'on veut faire au niveau du "caseload" Il y a un langage que l'on veut développer à ce niveau-là. Des habitudes que l'on veut établir avec des structures mentales faites pour nous autres pour qu'on fasse à peu près tous la même ligne Il n'y a plus de couleur là, juste des lignes droites. (I.02)

On est désapproprié finalement de la qualité de l'intervention que l'on pense avoir ...en termes de jugement qui est porté sur la situation On nous dit, écoutez, il n'y a pas de ressources...on vous fournit la grille, vous remplissez la grille pis ça doit rentrer dans telle case pis point final pis l'argent il y en a tant donc vous devez donner tant de types d'heures de service etc C'est comme ça. Moi je trouve ça empoisonnant parce que l'espace de créativité, c'est zéro....C'est bête, on peut faire très bien cette job-là, et ça sur des longues periodes, sans même avoir à utiliser sa tête (I.01)

Je ne sais pas quel nom ça peut avoir, mais moi j'appelle ça un système de contrôle très honéreux.....Je ne sais pas combien ça coûte,....mais à Montréal il y a 8 comités d'allocation. Sur les 8, il y a 6 qui fonctionnent à l'allocation une journée par semaine. Deux travailleurs sociaux, un médecin, une ergothérapeute, une infirmière

> C'est excessivement lourd. Et après ça tu as le comité d'admission qui est formé des représentants des centres d'accueil du secteur plus la travailleuse sociale du CSS. C'est excessivement lourd et qui ne fait pas ce qu'il prétend faire. (I..04)

Plusieurs intervenants-es ont même mentionné que certains comités ne fonctionnent pas toujours de la façon la plus objective.

> En plus sur les maudites tables d'allocation, il y avait la-dessus des directeurs d'hôpitaux, des directeurs de centres d'accueil qui eux disent:"Ecoute, mon personnel, je ne peux pas demander de quoi de même. Des cas d'Alzheimer, j'en veux pas trop parce qu'ils se promènent dans les chambres des autres. J'en veux pas de cela.
> Une fille m'a dit une fois: "C'est-tu bizarre. Comment ça se fait que tes placements n'aboutissent pas toi? Moi, quand je fais mes demandes de placement, bizarre, j'ai jamais de problème, jamais. Tous mes dossiers y passent pis les délais sont pas longs et pourtant je suis dans le même secteur que toi." Sauf que je lui ai dit: "Ecoute chère, t'allumes pas quand tu vois que ton directeur siège sur la table d'allocation des ressources en hébergement? Qui qui les évalue les hébergements? C'est ton directeur qui est sur la table. Quand ton dossier passe, penses-tu qu'il va le bloquer? ton "boss"? Voyons!" (I.01)

Un autre problème à considérer dans la détérioration des rapports entre les services est le manque de ressources disponibles à distribuer aux personnes âgées, ainsi que le manque d'effectifs pour établir de bons rapports.

> Moins on va avoir de ressources disponibles, entre autres l'hébergement, plus la charge va être forte au niveau maintien à domicile. Et pour les collègues aussi. L'autre équipe, ils travaillent en maintien à domicile, mais quand ils disent:"On ne peut plus maintenir cette personne à domicile, on ne peut pus rien faire. Ou bien on l'hospitalise ou bien vous autres vous êtes pris pour qu'il soit hébergé." La pression devient forte sur nous

> autres qu'il soit hébergé. Ils se plaignent qu'on alourdit tout leur fonctionnement.
> Ici, on n'a pas vraiment réussi encore à travailler en étroite collaboration avec les services intensifs, parce qu'on n'a pas réussi à avoir assez d'effectifs pour faire ça avec eux. On fait ça parallèlement à eux." (I.09)

Une intervenante parle des rapports difficiles avec l'équipe à l'urgence de l'hôpital.

> Les gens eux-mêmes se font blâmer d'être là. Et toi comme intervenante tu te fais presque blâmer de l'envoyer là. Sauf que tout le monde sait qu'on t'offre pas d'autres choses non plus pour lui....Tu te renvoies la balle dépendamment où tu te situes. Même avec les collègues en service social qui travaillent dans les urgences, c'est plus difficile qu'avant. C'est comme si tout le monde était plus frustré qu'avant. C'est comme si tout le monde est plus frustré chacun dans sa boîte parce que les vrais besoins ne sont pas satisfaits. J'ai jamais ce qu'il faut sous la main. (I.07)

Bureaucratisation, déshumanisation, manque de ressources, désappropriation de leur compétence professionelle, le jugement des intervenants-es est très sévère face au fonctionnement du système des soins et services aux personnes âgées et face aux conditions dans lesquelles ils et elles doivent travailler. Les rapports entre services et programmes sont tendus, voire conflictuels. "Chacun essaie de tirer la couverte de son côté."(I-01) On déplore l'hégémonie médicale qui enlève toute considération pour les aspects sociaux et psychologiques des problèmes des personnes âgées dans l'attribution des ressources. Globalement, c'est une remise en question du sens même de l'intervention sociale.

Dans de telles situations, quels sont les rapports entre les intervenants-es d'un même service ou d'une même institution?

"Au moment où tu penserais avoir des alliés, t'as des adversaires"

Les rapports entre collègues semblent varier d'un lieu à un autre. Dans un CLSC, les membres de l'équipe de maintien à domicile semblent collaborer et se soutenir mutuellement. Par contre, une organisatrice communautaire du CLSC déplore le fait que ses conceptions du travail en prévention sociale étant différentes de celles des intervenants-es individuels-les en maintien à domicile, plus axées sur les soins et services curatifs, cette situation limite beaucoup la complémentarité des approches à l'intérieur du CLSC.

> Il y a un cloisonnement des deux approches. C'est plus profond. C'est une conception de prise en charge globale à l'intérieur d'un CLSC qui n'est pas partagée. (I.05)

Par contre, les membres de l'équipe sont très positifs dans leur bilan des rapports qu'ils entretiennent entre eux.

> C'est une équipe assez remarquable. C'est une équipe où je pense le taux de maturité des intervenants est assez élevé. Il y a un gros degré d'humour...Aussi, la chicane est permise, alors, l'agressivité, les conflits, tout est permis. Mais les conflits sont résolus régulièrement. Je pense que c'est une équipe particulière. Je parle avec d'autres intervenants que je rencontre. Ce n'est pas comme ça partout. Loin de là. (I.01)

> Je trouve qu'on est peut-être les seuls à avoir un programme personnes âgées comme tel, programme de maintien à domicile. Je trouve que c'est une richesse. Dans les autres CLSC la plupart des infirmières font des soins à domicile et elles ont une fois de temps en temps des personnes âgées. Moi je trouve qu'on a une expertise, une unité de travail. (I.02)

Par ailleurs, il semble régner une certaine méfiance entre intervenants-es de différentes institutions et même entre intervenants-es des différents services à l'intérieur du CSSMM. Une intervenante va même jusqu'à analyser la division du travail comme une stratégie pour diviser les travailleurs-euses entre eux

> Je trouve les gens du maintien à domicile très défaitistes au niveau du maintien, dans le sens qu'au lieu d'arriver à mettre un budget cas lourd pour un cas et voir comment on pourrait organiser ça, ils vont tout de suite l'amener à l'hôpital. (I.06)

> On n'a pas tous la même philosophie face à l'hébergement et au maintien à domicile. Ce sont des débats qui n'ont jamais eu lieu.
> Tu vis quand même de la frustration. C'est frustrant dans le sens qu'à un moment donné où tu penserais avoir des alliés, t'as des adversaires.
> Je pense entre autres à toutes les démarches qu'on peut faire au niveau des ressources institutionnelles. La travailleuse qui est au service ressources, je n'ai jamais senti de la complicité avec elle. Je n'ai jamais senti qu'on travaillait dans le même sens pour défendre les clients....C'est tellement opposé qu'on s'oppose aussi comme individues presque, parce qu'elle va me reprocher d'avoir une vision un peu fermée. "Tu penses juste à la personne que tu as devant toi." Et moi je vais lui dire "Si t'es une travailleuse sociale tu pourrais penser à ce que vit cette personne-là." On n'est jamais sur la même longueur d'ondes.
> C'est une espèce de division du travail pour que les gens s'entendent pas et marchent pas dans le même sens. Je trouve ça assez difficile à vivre. Tu mets des énergies sur des choses où tu ne devrais pas avoir à la mettre. Pis t'en a moins à mettre sur d'autres choses forcément, parce que t'es quand même limitée. De plus en plus, il faut se confronter. On n'ouvre jamais les débats et c'est chacun pour soi.
> Parce que même dans une même équipe de travail. Si je regarde ici, on est douze à faire la même chose, les mêmes structures et même entre nous, on a quelques alliés, mais pas plus. On ne partage pas plus que ça. On

> est presque même en contradiction parfois. Il y a quelques points où on va se rejoindre pour essayer de faire des choses. Mais de toute façon, tu sens que tu butes tellement à un gros mur. (I..07)

2.3 Les mécanismes de soutien aux intervenants-es

> "Ca, ma chère, c'est une autre chose qui disparaît" (I..04))

Nous avons vu que les collègues peuvent agir en tant que soutien et support pour les intervenants-es, dans certains lieux. Malgré les rappports conflictuels dans certains endroits, beaucoup d'intervenants-es nous ont fait état du support que l'on se donne entre pairs. Mais souvent cette entraide doit se trouver en dehors des structures et des heures de travail.

> Le support, c'est en équipe. (I.02)

> Entre intervenants sociaux on est très isolés. On est en train d'essayer d'ailleurs, avec misère, de mettre sur pied un regroupement des intervenants sociaux de l'est en maintien à domicile....On voudrait une sorte de parole publique par rapport à la connaissance qu'on a des problèmes. (I.01)

> On a notre regroupement des intervenants de l'est qui nous permet un défoulement collectif, qui nous permet d'examiner certaines pratiques, de voir qu'est-ce qu'on fait comme action commune.
> Tous les intervenants sociaux, autant dans les centres d'accueil et les hôpitaux pour chroniques que dans les CLSC, le BSS. Ca nous donne une vue globale...Dans un hôpital ou un centre d'accueil, t'es seul d'intervenant social. Y se sentent très isolés et y aiment ça venir à ces regroupements. (I.06)

> Entre collègues, à l'intérieur du maintien à domicile, ici on a une sorte de cohésion qui est intéressante, une sorte de solidarité. (I.01)

> Deux fois par année on a des rencontres de notre association où il y a des informations pour les auxiliaires familiales, où on parle de l'association. Là, je peux plus facilement vérifier des choses auprès d'autres CLSC. (I.03)

D'autres personnes parlent de l'alliance avec les clients comme forme de soutien.

> Ce qui m'aide à vivre ce système, c'est les collègues qui pensent comme moi et qui me supportent. C'est de faire alliance avec les familles et les personnes âgées. (I.07)

> Les auxiliaires familiales portent beaucoup sur le dos. Mais elles se sentent valoriser beaucoup. Les gens les apprécient beaucoup. C'est rare rare rare que les gens vont être désagréables avec l'auxiliaire....Ils nous appellent pour nous dire leur reconnaissance. (I.03)

Beaucoup d'intervenants-es ont indiqué comment la formation est un mécanisme de soutien essentiel, qu'elle soit donnée par l'institution, par exemple, au CSS, ou qu'elle soit organisée par les intervenants-es. La plupart en parlent en des termes positifs quant au contenu, mais aussi comme temps de récupération, comme soupape, malgré les limites d'un support si ponctuel.

> Il y a un programme de formation qu'on a gagné dans les négociations antérieures....Le CSS, au niveau de la gérontologie, je dois dire que le service de formation a donné des chose inégales, mais en général assez intéressantes. Mais c'est trois jours dans l'année. (I.04)

> Quelques fois on a des intervenants qui viennent de l'extérieur. Suite à un problème, ils vont venir faire des conférences ou il y a des cours offerts de temps à autre aux auxiliaires sous forme de support dans le but d'améliorer le service. Ca c'est intéressant, mais il n'y en a pas beaucoup. Je trouve qu'ils devraient accorder aux auxiliaires un certain temps de formation, comme récupération. Ca manque. Leur accorder du temps pour qu'elles puissent respirer, faire le plein quelque part

> elles aussi. Ca c'est pas accordé. Des fois elles en ont besoin. (I.03)
>
> Une soupape, c'est la formation. Tu vas partir trois, quatre jours. Mais c'est pas un support dans le quotidien. Un moyen de s'en sortir un peu physiquement et mentalement. Tu reviens avec des énergies un peu nouvelles et tu recommences, jusqu'au prochain colloque. (I.07)

Quelques personnes interviewées ont parlé d'un support administratif, qui se concrétise par une charge de travail raisonnable dans un cas, le soutien d'un supérieur immédiat auprès des instances administratives dans un autre et par une consultation des intervenants-es de la base pour leur permettre de bâtir eux-elles-mêmes des instruments de travail tel les règles pour évaluer les familles d'accueil, dans un troisième cas.

> Comme support, on a quand même un patron qui au plan administratif délègue certaines responsabilités. Lui, en ce moment, siège sur un comité où il y a le médecin de l'unité, donc, il peut faire valoir au niveau des instances administratives pourquoi ça bloque à tel endroit. Tandis que nous autres, on n'a pas le pouvoir de faire ça. (I.06)

Mais pour la plupart des intervenants-es, le support administratif et la consultation professionelle sont plutôt absents.

> Pour me soutenir? Ca ma chère, c'est une autre chose qui disparaît. Vingt-deux ans de carrière plus tard, pis on est de plus en plus seul. (I.04)
>
> Il faut dire qu'en termes de consultation, on n'a pas de consultation en tant que telle. (I.06)
>
> Il va falloir plus de support administratif. Il va falloir être plus systématique. On va avoir affaire avec plus de cas lourds, plus d'auxiliaires sur la liste de rappel, plus de remplacements. A ce niveau-là, il va falloir avoir

> plus du support administratif. Au niveau de la formation aussi, parce que les problématiques vont être plus complexes. (I.02)

> Pas de support au CSS, même au niveau d'un chef de division. Il ne te supportera pas. Il ne te boycottera pas. C'est comme pas son problème ce que tu vis au jour le jour. (I.07)

2.4 Impact de la désinstitutionnalisation sur les intervenants-es et sur l'intervention

Pour les intervenants-es que nous avons rencontré-es, la désinstitutionnalisation semble être synonyme d'une population de plus en plus lourde, de bureaucratisation de l'organisation du travail, de ressources de plus en plus rares, et de manque de mécanismes de soutien. En regardant de plus près l'impact de la désinstitutionnalisation sur les intervenants-es, un des premiers problèmes dont on nous a parlé c'est la surcharge duetravail et la détérioration des conditions d'exercice de leurs pratiques. Avec l'alourdissement de la population, les intervenants et intervenantes sont obligés-es de faire affaire avec de plus en plus de services et de programmes pour maintenir les personnes à domicile. Ceci exige un nombre toujours croissant de démarches, de téléphones, de contacts. Et pour chaque service, comme nous l'avons déjà constaté, il y a une évaluation à faire, un formulaire à remplir, une réévaluation à organiser. Souvent les effectifs pour assumer ce travail n'augmentent pas en conséquence.

> **Une auxiliaire familiale au CLSC**: Le problème ici c'est le manque d'auxiliaires. On en manque sur la liste de rappel. Ici, il y a huit auxiliaires pour faire le service dans le quartier. Mais il y a 200 cas actifs, en plus des cas qui rentrent semaine après semaine. La population vieillit depuis dix ans, mais on n'a pas plus de personnel. Ca veut dire qu'on maintient, on ne peut pas donner plus. Présentement, depuis deux mois, je

peux dire, que nous retournons les cas lourds qui sont assumés par les auxiliaires sur la liste de rappel. Ca veut dire que ça gruge nos auxiliaires dans le sens que ça prend beaucoup de temps et elles sont pas disponibles pour répondre aux services réguliers.
On accorde trois heures et demie par bénéficiaire et on calcule les déplacements sur ça. Les pauses-café, il ne faut pas se leurrer, il n'y en a pas. Elles ne peuvent pas les prendre. Si elles s'assoient pendant 10-15 minutes prendre une pause-café, elles se sentent quasiment coupables.

Une travailleuse sociale dans un hôpital: C'est sûr que ça demande beaucoup plus à une travailleuse sociale en termes de temps une désinstitutionnalisation qu'une personne qui s'en va en institution. A un moment donné en institution, tu peux classer le dossier, tu es certaine que tu peux avoir une relève. Mais au niveau des familles d'accueil, t'es toujours responsable pour le dossier. Alors, c'est sûr que ça demande beaucoup plus de temps.

Une travailleuse sociale au BSS: On garde nos cas plus longtemps, même ceux qui sont acceptés en centre d'accueil. Il y a plus de listes d'attente ce qui fait que là on garde nos dossiers beaucoup plus longtemps puis qu'on fait beaucoup de démarches, de références à des services d'aide à domicile, de paperasse. Nos dossiers sont remplis épais de même. Je n'ai jamais vu ça. C'est quand même symbolique. Il y a des heures que tu passes à remplir des formulaires. Au point de vue administratif, faut que tu sois bon là-dedans.

Un travailleur social du BSS: Donc, en résumé, deux nouveaux services ont été créés. Sauf que pour le 24-7, comme pour le dépannage, quand les gens reviennent à domicile, si la situation n'est pas complètement réglé, on les réfère au service social du CLSC et nous on se retrouve à avoir une clientèle qui s'ajoute à notre clientèle habituelle. De plus en plus, on a quelques cas des services intensifs. L'impact sur les praticiens des cas lourds venant des services intensifs, lui, est grand.

Une infirmière au 24-7: On a vraiment besoin de services intensifs et on ne bénéficie pas du personnel suffisant sur notre liste de rappel pour y répondre. Si je vous mets chez quelqu'un pour 35 heures, c'est une

semaine de travail. Alors tu ne peux pas faire autant de patients. C'est pour ça que je suis obligée de faire affaire avec des agences privées. Ce n'est pas idéal. Mais actuellement, c'est ce qu'on est obligé de faire. Il y a des agences qui comprennent moins que d'autres. C'est dans le sens du respect du plan d'intervention.

Une travailleuse sociale au CSS-Ressources: Ce qui est difficile, c'est la pression. Les praticiens sont pris avec les bénéficiaires. Nous, on n'a pas beaucoup de disponibilité. On ne peut pas répondre rapidement. On n'est pas nombreux. On aurait besoin de plus de ressources humaines ici.

Un travailleur social au CLSC: On a perdu beaucoup de ressources. T'as l'impression que les ressources sont pleines, que le développement ne se fait plus et qu'on reste "pogné" avec le monde plus longtemps. Surtout ceux qui ont besoin de la ressource la plus lourde, l'hébergement. Comme il n'y a pas d'hébergement, qu'il y a le service de soins intensifs qui a été mis sur pied, on donne des services à domicile à du monde à la maison qui sont plus détériorés que de raison.

"On devient une profession de 'dispatchers de services'"

Les pratiques de désinstitutionnalisation et les conditions dans lesquelles elles s'excercent ont aussi eu un impact certain sur les modes d'intervention des divers-es intervenants-es. Infirmière, auxiliaire familiale, travailleur social et travailleuse sociale sont unanimes à dire que leurs interventions sont de plus en plus curatives et instrumentales aux dépens des interventions préventives et globales. De plus en plus on intervient en situation de crise, ce qui fait une intervention imprévisible, incontrôlable et empêche toute possibilité d'assurer un suivi auprès d'autres cas moins urgents. Les intervenants-es considèrent qu'ils et elles font beaucoup de choses qui ne relèvent pas de leur compétence professionelle. Des travailleurs sociaux passent leur temps à courir des certificats

médicaux, des infirmières considèrent qu'elles sont devenues des "dispatchers de services", critique qui trouve écho chez plusieurs travailleurs sociaux et travailleuses sociales.

> **Une infirmière**: Notre prévention au niveau individuel, ça va se perdre. On a toujours dit qu'on fait la prévention individuellement. Mais c'est pas valorisé. C'est pas reconnu. C'est pas prouvable, donc, c'est pas valable.
>
> **Une auxiliaire familiale**: Avant on pouvait accompagner les bénéficiaires. Maintenant on prend ça au pif. On n'a plus le temps. Souvent l'auxiliaire est la personne qui fait un peu l'intermédiaire avec l'intervenant principal. Elle rapporte des informations. Mais ça aussi, on n'a plus le temps.
>
> **Un travailleur social**: On réussit à répondre à la demande qui rentre. On réussit à répondre aux urgences. Mais on ne réussit pas à faire un suivi selon un plan de traitement qui s'échelonne sur plusieurs semaines ou plusieurs mois.
>
> **Un travailleur social**: T'interviens toujours en situation de crise. Ce qui fait que tu te retrouves avec un agenda que tu peux jamais organiser. Des suivis t'en fais pas parce que Madame que tu pouvais rencontrer à 9h parce que la semaine passée elle t'a raconté que ça n'allait pas bien..mais peut-être que demain matin tu vas avoir un téléphone de l'hôpital qui va te dire "On renvoie quelqu'un à domicile qui a besoin d'aide. Il faut que t'ailles tout de suite."
> C'est dur d'établir le volume de ce que l'on a parce que le roulement est assez grand. Le roulement des demandes est assez important et on fait pas énormement de suivi.
>
> **Une infirmière**: J'ai l'impression qu'on va avoir à faire plus d'interventions ponctuelles. C'est que là avec la désinstitutionnalisation, il nous arrive des clients qu'on connaît pas des hôpitaux....Là on va devenir plus un petit peu "dispatchers de services".
> On doit faire l'organisation administrative. On va regarder le temps des auxiliaires. On va tout organiser

> ça à domicile. Mais là, va arriver un autre, puis un autre. On va être plus sur le "standby". On fera plus de cas ponctuels. Pas des suivi, juste une présence.

> **Une travailleuse sociale:** Les intervenants du CLSC interviennent de façon instrumentale, directive, qui laisse pas de choix au bénéficiaire. Ils ne l'aident pas au niveau du vécu du problème. On est en train de devenir une profession de "distributeurs de services".

> **Un travailleur social:** L'intervenant social a qui revient le rôle du placement se retrouve "pogné" à faire des démarches qui ne sont pas de tout de la nature de sa compétence. Là je dois ramasser des dossiers médicaux, courir après le médecin.

"Je défend-tu le Gouvernement, les politiques, aux dépens de la personne que j'ai devant moi?"

Plusieurs intervenants-es déplorent le fait que de plus en plus on exige qu'ils et elles deviennent des défenseurs et des défenderesses des politiques gouvernementales ou institutionelles auprès des personnes âgées, établissant ainsi des rapports de pouvoir qui nuisent à leur intervention. De plus, ce sont les intervenants-es de première ligne qui doivent faire avaler aux personnes agées et à leur famille le manque de ressources, et leur faire accepter des services dont elles ne veulent pas.

> On nous demande, c'est un petit peu odieux, on nous demande en plus, l'éducation de ces personnes. Faut faire leur éducation. Dire à ces gens: "Là vous allez être placés dans un centre d'accueil et dans cinq ans quand vous êtes plus malades, ben, là, on va vous changer de place parce que là vous ne correspondrez plus au critères." (I.02)

> On nous demande de véhiculer et de faire accepter des politiques du Ministère, le manque d'argent pour développer les ressources, etc., le manque de places en centres d'accueil, les listes d'attente. On nous demande

de transmettre ça. Par contre, on a des bénéficiaires qui ont des besoins précis qui sont en contradiction avec tout ça, dans le sens que quand une personne n'en peut plus, qu'elle veut aller en centre d'accueil, à ce moment-là on te demande de lui faire changer son besoin ou de lui faire accepter quelque chose dont elle veut rien savoir en général... Là t'es presque obligée de faire un choix. T'es obligée de dire:" Je défends-tu le Gouvernement, les politiques aux dépens de la personne que j'ai devant moi ou bien je défends-tu cette personne-là pour essayer de la faire passer à travers tout ça, de les déjouer un petit peu? (I.07)

On intervient, on organise la vie des gens, mais dans ce système-là je ne suis pas sûre qu'on favorise l'autonomie." (I.04)

Tu peux te décharger aussi et véhiculer les politiques gouvernementales. Tu peux presque faire des menaces et dire: "Ou bien vous acceptez la famille d'accueil ou bien je ferme votre dossier." Tu peux être très fonctionnaire là-dedans et personne au niveau de ton employeur va te blâmer parce que tu fais exactement ce qui te demande de faire. (I.07)

Tu fais vivre des choses à des gens. Tu les fais presque mourir dans le fond. Ce que je trouve difficile c'est le cas des couples. C'est la pire affaire que tu ne peux pas avoir. Je suis rendue que si je reçois un dossier de couple je suis presque réfractaire en partant....Il faut que tu fasses vivre des séparations. Tu fais vivre à des couples des séparations qu'ils n'ont jamais voulues et qu'ils n'acceptent pas, qu'ils n'acceptent jamais. Je trouve ça pénible.

Finalement, la désinstitutionnalisation semble avoir développé chez les intervenants-es des sentiments de frustration et de désillusion.

On a perdu beaucoup d'illusions, dans le sens qu'on a comme l'impression qu'il y a des affaires qui ne sont plus possibles. Dans le sens, finir ses jours dans un endroit approprié, c'est peut-être pu possible. T'as

> comme pu le choix. Moi, la personne qui me dit, "Monsieur je veux être placé", ou l'enfant qui me dit, "Monsieur, mon père qui est rendu à 80 ans, il y a des bouts où ça marche pas là, je voudrais le placer." Je dis: "Je trouve ça intéressant, je suis prêt à faire l'évaluation. Je suis prêt à vous rencontrer. Sauf que des ressources, j'en ai pas ben ben. (I.01)

> Tout ce qui est du CTMSP, ça a pas d'allure. A un moment donné tu contestes, tu boycottes une formulaire. Mais c'est tellement une grosse machine que tu finis par te rasseoir et te dire que c'est pas réaliste de penser que je vais faire bouger ça. Il faut que je vive avec. Il faut que je la contourne. Dans ce sens- là, c'est démobilisant. (I.07)

2.5 Sommaire

Dans cette section, nous avons regardé la nature et la répartition du travail assumé par les différents groupes professionnels impliqués dans le quotidien de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie: travailleurs sociaux et travailleuses sociales, infirmières, auxiliaires familiales. Nous avons présenté les conditions d'exercice de leur pratique telles qu'ils et elles les ont décrites, y inclus les rapports qui existent entre les divers services, les divers-es acteurs et actrices impliqués-es et les mécanismes de soutien qui leur sont offerts. Finalement, nous avons décrit l'impact de la désinstitutionnalisation sur les intervenants-es et sur leur intervention.

Voici les constats principaux qui ressortent.

1) La désinstitutionnalisation a amené des changements importants dans la nature du travail des intervenants-es

Les intervenants-es considèrent qu'ils et elles ne font plus le travail pour lequel ils et elles ont été formés-es. Plutôt que de l'intervention psycho-sociales, de la prévention, du soutien global, ils et elles sont reduits-es à faire de l'évaluation du type quantitatif, du curatif, du travail ponctuel

a) <u>Tout ce qui est social est subordonné à une approche médicale, curative, bureaucratique, déshumanisante.</u>

Du comité d'allocation des ressources d'hébergement au programme d'urgence sociale, tout semble être sous le contrôle du médical. Les personnes âgées sont évaluées d'abord selon leur degré d'incapacité physique. Leurs problèmes d'ordre psycho-social ou matériel sont peu pris en considération dans l'allocation de ressources. Ce qui prime c'est le nombre d'heures/soins qu'elles requièrent. C'est ce calcul qui leur donne accès aux services. Les intervenants-es n'ont qu'à calculer et à remplir le formulaire approprié. La personne derrière le formulaire est perdue de vue. Elle devient un numéro caché dans un evaste forêt de paperasse.

Tous les rapports entre les intervenants-es et les divers services sont médiatisés par des formulaires.

Finalement, c'est le médecin qui décide si quelqu'un-e peut être admis-e à l'hôpital, peut avoir accès à l'urgence sociale, peut avoir congé de l'hôpital ou peut retourner dans la communauté. Tout gravité autour de l'hôpital. Selon les intervenants-es, le maintien à domicile semble répondre davantage aux problèmes des hôpitaux qu'aux besoins des personnes âgées.

b) <u>Les intervenants-es se sentent désappropriés-es de leur jugement professionnel</u>

En lien avec la bureaucratisation de l'intervention, les intervenants-es critiquent aussi le fait que les multiples formulaires qu'ils et elles doivent remplir les désapproprient de leur compétance professionnelle. Plusieurs se demandent si le travail ne serait pas mieux fait pas un ordinateur étant donné le peu de considération apportée aux aspects qualitatifs de l'évaluation. Finalement, ce qui est en cause, c'est l'intervention sociale elle-même.

2) Il y a un manque de services et de ressources humaines

Avec le bloquage au niveau des ressources d'hébergement, le nombre de personnes âgées maintenues à domicile ne cesse d'augmenter sans qu'il y ait une augmentation proportionnelle de personnel et de ressources alternatives aux centres d'accueil. Les intervenants-es se plaignent d'une surcharge de travail et d'une détérioration des conditions de travail; de n'être plus en mesure de développer des rapports soutenus avec la clientèle car le travail devient de plus en plus ponctuel et de plus en plus de l'intervention de crise; d'être limités-es à faire du "dispatching" à divers ressources; d'être pris-es beaucoup plus longtemps avec les dossiers des personnes en attente de placement nécessitant des soins intensifs. Cette situation a des conséquences sur la capacité des intervenants-es à répondre aux besoins des personnes âgées et aussi à prendre le temps pour développer des rapports entre divers programmes et divers services.

3) Les rapports entre les divers services et entre les intervenants-es mêmes sont souvent conflictuels

Malgré certaines expériences de collaboration entre des personnes d'un même service, il semble régner de la méfiance entre les intervenants-es des divers

programmes et services de maintien dans le milieu Avec une clientèle qui s'alourdit, et face à un manque de ressources, le monde semble se renvoyer la balle

4) Les mécanismes de soutien sont limités et ponctuels

A part quelques sessions de formation et le support qui se donne entre collègues, souvent de façon informelle, il existe peu de mécanismes de soutien aux intervenants-es qui travaillent au maintien dans le milieu. Au contraire, on décrie le manque de support administratif et le fait que les intervenants-es à la base soient peu impliqués-es dans les prises de décisions.

5) Le rapport avec la clientèle

Les intervenants-es dénoncent le fait qu'ils et elles sont obligés-es de défendre des politiques du Ministère et d'assumer le manque de ressources auprès de leur clientèle. L'administration exerce une certaine pression pour qu'ils et elles convaincent les personnes âgées d'accepter des solutions ou des ressources qui ne leur conviennent pas mais qui en definitive sont les seules disponibles. Pour les intervenants-es, ce type de rapport d'autorité mine leur intervention avec la clientèle.

CHAPITRE VII

LES GROUPES COMMUNAUTAIRES

Dans le secteur de la santé et des services sociaux, les groupes communautaires occupent, à l'instar de la famille, une place prééminente en termes d'investissements humains dans la prise en charge des populations âgées et psychiatriques. Encore là, même s'il est difficile de quantifier avec precision l'ampleur de la place qu'ils occupent, les évidences sont là pour parler.

Dans une étude portant sur l'action bénévole (Robichaud, J.B., 1985) on parle de 2,727,000 bénévoles au Canada, dont, 1,046,000 - soit 42,6% - que l'on retrouve dans les secteurs de la santé; des services sociaux; et des organismes communautaires. Au Québec, on y retrouve près de 512,000 bénévoles oeuvrant dans ces derniers secteurs, plus de 698 associations ou groupes sont subventionnés par le MSSS. Cette même étude renvoie à une enquête proposant une estimation conservatrice de l'apport non chiffré du bénévolat à l'économie canadienne: 374 millions d'heures de bénévolat rémunérées sur une base de 5$ l'heure représenteraient la "coquette somme de 1 milliard 870 millions de dollars". En d'autres termes, continue l'auteur, l'activité des bénévoles équivaut à 212,000 années personnes, sur une base de 40 heures par semaine. En somme, une place d'une ampleur telle qu'elle faisait dire à un répondant de notre recherche que "sans la participation des groupes communautaires, plus particulièrement du bénévolat, les programmes de maintien dans le milieu du Gouvernement ne pourraient pas tenir le coup".

Tel que rappelé plus haut au chapitre de l'état de la question, dans le contexte de crise actuelle, l'Etat a compris. Ce dernier tente de réduire les coûts et

d'alléger les ressources. L'Etat tente de "refouler" les problèmes socio-sanitaires dans le milieu en incitant leur prise en charge par les individus-es, les familles et les ressources communautaires. Ainsi, l'Etat manifeste-t-il une volonté explicite de s'orienter vers la prise en charge par le milieu, concept-clé axé sur la responsabilisation des citoyennes et citoyens et articulé autour du développement des ressources alternatives, des groupes d'entraide et de la valorisation du bénévolat/volontariat. L'Etat compte recourir de plus en plus au bénévolat pour opérer un transfert de ses responsabilités.

L'Etat n'est d'ailleurs pas le seul tenant de la prise en charge communautaire. Centraide, important bailleur de fonds des organismes communautaires, base "son critère fondamental de financement sur la prise en charge communautaire, en tant qu'expression de la participation et de l'engagement communautaire des citoyennes et citoyens". (Desmarais, Maheu, Lalumière, 1985) Ces groupes eux-mêmes revendiquent leur droit à la participation de la prise en charge de leurs problèmes sociaux, expriment une volonté de récupérer certains champs d'activités accaparés par l'Etat-providence. Ils revendiquent leur place comme alternative au modèle médical prôné par l'Etat. Ils s'inscrivent comme critiques à l'institutionnalisation, la sur-médicalisation, la bureaucratisation, la déshumanisation des services étatiques.

Dans ce contexte de désinstitutionnalisation où l'Etat tend à transférer ses responsabilités, dans quelles conditions se retrouvent les groupes communautaires? Quel est l'impact sur leur clientèle de même que sur leurs orientations et leurs activités? Quels mécanismes de soutien leur sont offerts pour compenser l'augmentation des responsabilités de prise en charge dont s'est délesté l'Etat?

Telles sont les questions auxquelles nous avons voulu répondre dans cette recherche en rapport avec les groupes communautaires.

Pour ce faire, nous avons rencontré sept groupes: trois plus orientés vers la santé mentale mais sans s'y restreindre, quatre vers les personnes âgées. Cinq des groupes offraient essentiellement des services de bénévolat: écoute, visites amicales, escorte, compagnonnage, livraison de repas, transport, aide pour le magasinage, activités de resocialisation, réinsertion sociale, tutorat. Les deux autres offraient une gamme de services de "counselling" individuel et de groupe, des activités d'information, de formation, d'éducation, de soutien, de garderie, de défense de droits, etc.

Les permanents et les bénévoles engagées dans ces activités étaient exclusivement ou en quasi-totalité des femmes.

> ... ce qui revient le plus souvent c'est des femmes de 30-40 ans - souvent elles veulent retourner sur le marché du travail - faire une expérience de bénévolat. Ca peut être des gens qui s'ennuient à la maison - la plupart c'est des femmes à 95%. (G. 53)
>
> La majorité c'est des femmes - 800 bénévoles - 80% des femmes. (G. 52)
>
> Sur 20 bénévoles, par exemple, il va y avoir 17 femmes, 3 hommes. Et les 3 hommmes c'est des chauffeurs. (G. 55)

1. IMPACT SUR LA CLIENTELE

1.1 Population psychiatrisée

> Depuis qu'on parle de désinstitutionnalisation, la hausse de la demande est "énorme". Ca a triplé. L'été, j'avais jamais plus que 5 à 6 demandes et cet été j'en ai pas loin de 50 qui sont arrivées. Ca revient - ça rentre. (G.61)

> Si demain matin vous étiez assez fin pour amener 100 bénévoles, on aurait de quoi les occuper toutes. (G. 52)

> Le tiers des femmes du Centre ont été référées par des hôpitaux ou les foyers d'accueil. Si on avait ouvert une nouvelle maison, on aurait vu 125 femmes, cas lourds. (G. 54)

De ces témoignages, on ne pourrait conclure à un impact direct et absolu de la désinstitutionnalisation sur la clientèle des groupes communautaires interviewés. "C'est peut-être la question que plus ça allait, plus on faisait connaître notre service", répond une intervenante pour expliquer l'augmentation des demandes. Les groupes interrogés ne se situent pas dans le cadre restreint de la désinstitutionnalisation. Ils n'ont pas été créés pour y répondre. Leur mission est beaucoup plus large. Aussi leur système statistique n'est pas établi en fonction des mêmes catégories que celles du réseau. On ne compile pas des diagnostics, des cas. On compile des demandes, des activités, des services offerts pour fins de demande de budget. Et on dégage des "profils" de la population touchée. Enfin, en on n'est pas souvent informé de la provenance des personnes:

> Il y a beaucoup de monde qui ont été à Louis-H., souvent on ne s'occupe pas de cela - de toute façon on n'est pas au courant - la plupart du temps ils ne le diront pas. C'est tellement mal vu pour eux autres d'être suivi en santé mentale - ils le camouflent. (G. 53)

Là sont les limites des données recueillies. Il n'en demeure pas moins que ces témoignages d'introduction demeurent suffisamment indicateurs pour qu'on puisse y "soupçonner" l'augmentation d'une clientèle qui arrive "de quelque part", supposément de l'hôpital, et qui vient alourdir le volume de population des groupes communautaires rencontrés.

1.1.1 Il n'y a pas que les chiffres qui parlent

Si l'on ne peut affirmer avec précision et assurance qu'il y a augmentation "d'ex-psychiatrisés-es dans la rue", un constat fait l'unanimité de tous les groupes: il y a augmentation de "cas lourds", de personnes plus "détériorées", plus "amochées". Et c'est ici qu'il n'y a pas que les chiffres qui parlent. Il y a l'observation quotidienne des intervenantes communautaire,s dans leurs activités, leurs groupes de rencontre et leur contact direct avec la population du quartier ...avec la rue.

> Oui, il y a une clientèle plus détériorée. Depuis quatre ans, on a des cas plus lourds. Les gens qui venaient ici, c'est des gens qui avaient une certaine autonomie. On constate une augmentation. Je ne sais pas le pourcentage. Mais dans les groupes je n'en reviens pas combien de femmes disent qu'elles ont fait des dépressions. Pas loin de la moitié, certain. Des femmes qui ont passé des stages à Louis-H. on en a vues, on en a vues. (G. 62)

Ce sont des personnes confuses, désorganisées, peu autonomes, présentant de sérieuses lacunes au plan de l'apprentissage social "pas capables de faire la différence entre un feu vert et un feu rouge".

Pour les groupes offrant des activités, ces personnes sont incapables de fonctionner au rythme de la population avec laquelle ils travaillent. Elles ont beaucoup de difficulté à s'intégrer à l'intérieur des activités. Elles sont même perturbantes.

> Ce sont des femmes qui ont des problèmes beaucoup plus lourds que la majorité des femmes ici. Ici, je les voyais beaucoup plus fragiles. Je ne voyais pas que les ateliers pouvaient répondre adéquatement à ces femmes-là. Il fallait aller prudemment. La question d'assister à un cours, à un atelier, pour elles c'était très difficile. Il fallait voir les femmes entrer et sortir ou perdre la mémoire. Comme cette femme qui était surmédicamentée: tellement dopée par les médicaments qu'à un moment donné on lui a dit de juste se coucher par terre, juste pour relaxer et elle a ronflé.

En somme, les groupes communautaires interviewés non seulement constatent mais sont aux prises avec une nouvelle clientèle plus lourde pour laquelle ils ne sont pas équipés pour aider: une clientèle avec d'énormes besoins de prise en charge, d'encadrement et d'attention continue.

1.3 Personnes âgées

Pour la population des personnes âgées, la situation est, à des nuances près, sensiblement la même. Il y a augmentation de demandes et les "cas apparaissent plus lourds et détériorés".

On peut dresser le même constat que pour la population psychiatrique: tous les groupes sont unanimes sur l'augmentation de "cas lourds"et la détérioration de leur situation. Et en majorité, ce sont des femmes seules dont le conjoint est décédé ou placé en institution.

Les bénévoles sont de plus en plus choquées par des situations difficilement acceptables à leurs yeux:

> Il y a beaucoup maintenant de gens confus à la maison qui y étaient pas avant. J'en ai une qui ne se rappelle plus du nom de la bénévole et qui va nous dire qu'elle n'est pas allée.. Y en ont sortis-es des centres, les ont retournés-es chez les enfants, pis les enfants ils les gardent une secousse et après ça ils leur font prendre un appartement et là elle est toute seule. (G. 52)

Handicapée, paralysée, femme immobile au lit, médicamentée, confuse, sous-alimentée, incapable de se déplacer à l'extérieur, telle est la cohorte d'une nouvelle clientèle que les bénévoles disent rencontrer de plus en plus, ce qui fait dire à une répondante:

> Par quel miracle ça tient encore vivant? (G 53)

Et à cet autre répondant:

> Ce ne sont plus des personnes âgées en perte d'autonomie que l'on rencontre mais des personnes non autonomes. (G. 55)

La désinstitutionnalisation est en voie de refouler dans la communauté des populations de plus en plus "lourdes", détériorées physiquement et mentalement. On incite cette même communauté à participer à sa prise en charge et l'on juge même que ce sera aussi efficace sinon plus.

Cette revue de cas lourds n'est pas sans exercer un impact sur l'orientation et sur la nature même des services offerts par les groupes communautaires

C'est ce que nous verrons dans la partie qui suit.

2. IMPACT SUR L'ORIENTATION ET LA NATURE DES SERVICES OFFERTS PAR LES GROUPES COMMUNAUTAIRES

Dans la section précédente, nous avons vu que la désinstitutionnalisation semble avoir provoqué une augmentation de "cas lourds", pour lesquels la majorité des groupes rencontrés n'ont pas d'effectifs.

Les témoignages recueillis constituent une indication claire à l'effet que l'alourdissement de la clientèle est en voie d'exercer des pressions accrues sur les groupes. La moitié des groupes interviewés ont été explicites à ce sujet. Ils ne sont pas équipés pour répondre adéquatement aux besoins de cette nouvelle clientèle: absence de formation pertinente des intervenantes/bénévoles, activités non-adaptées, absence de ressources adéquates et absence d'énergies compte tenu des conditions précaires dans lesquelles ils se trouvent déjà.

Cette situation qui a pour effet d'augmenter la pression sur les intervenantes/bénévoles, au risque de les "brûler" aux dires d'une répondante, de "perturber" sérieusement les programmes en place conçus pour un autre type de population et même de les obliger dans certains cas à modifier leur orientation.

2.1 Les intervenantes/bénévoles ne sont pas préparées en conséquence

D'abord plusieurs groupes ne sont pas en mesure - ou tout simplement ne veulent pas - investir l'énergie que requièrent la situation et les besoins spécifiques des populations touchées.

> Je pense que les personnes ont vite compris le type d'intervention: c'est très difficile. Il faut être prête à soutenir ces femmes-là continuellement - jour et nuit. Ca exige beaucoup d'énergie. J'en ai parlé un peu de quel type de femmes on rencontre. Qu'est-ce qui se passait - c'est pas juste les situations de crises qui apparaissent la nuit - elles apparaissent aussi durant le jour. Quand j'ai commencé à faire un portrait noir sur blanc de la situation je pense que les personnes ont vite compris le type d'intervention. C'est beaucoup plus difficile. Il faut être prête à soutenir ces femmes-là continuellement. Il n'y a pas juste la sécurité mais l'état de survie, aussi d'isolement et toute la question des préjugés qui tournent autour de ces femmes-là. C'est un poids immense à supporter. Ici, je pense pas que le personnel était prêt. Ca on l'a senti. Prendre cette décision là, c'était trop envahissant. (G. 54)

De plus, la prise en charge d'une telle clientèle exige une formation que n'ont pas nécessairement les intervenantes/bénévoles.

> Moi, ça faisait deux ans. J'ai suivi des cours pour situation de crise. Ca m'a formée beaucoup. Mais c'est pas facile parce que ça fait peur à beaucoup de monde.. C'est la maison de toutes les femmes et on s'est aperçu que l'on ne pouvait peut-être pas. Ca aurait été ça l'idéal. Mais pratico pratique, il faut que tout le monde soit prêt, même si une personne n'est pas obligée de faire de l'accueil, d'accueillir des femmes, veut, veut pas, ça a des ricochets. La personne cogne dans le mur. C'est la journée pour elle. Elle est angoissée. Il faut que ça sorte. A ce moment là, il faut se tenir les culottes serrées. (G. 54)

> Ca leur en fait beaucoup. Que ce soit juste aller voir une personne pendant une heure. Si dans cette heure la personne âgée pleure parce qu'elle est vraiment démoralisée, parce qu'elle attend la place dans un centre d'accueil pis que ça vient pas - ou bien que ça fait 7 ans qu'elle attend pour rentrer dans un HLM et que ça ne vient pas. Elle ne peut pu tenir son logement. Elle est toute

> seule. Dans une heure la bénévole a les épaules larges. La bénévole n'est pas équipée pour intervenir adéquatement, pour intervenir auprès de quelqu'un qui est en pleine crise de dépression nerveuse. (G. 53)

2.2 Les ressources et les activités sont inadéquates

Les services ne sont pas d'abord conçus, avant tout, pour une clientèle lourde, notamment la population psychiatrique. Nous avons affaire à une clientèle "accaparante", "envahissante" qui mobilise beaucoup de temps et d'encadrement. "On ne peut répondre adéquatement aux besoins de ces femmes-là", dira une répondante. Et voici comment cette répondante décrit la situation à partir de l'exemple suivant:

> Toutes les femmes sont bienvenues. Mais les activités sont conçues pour les femmes qui ont entrepris une première démarche, qui sont capables de s'ouvrir et de fonctionner en groupe.

Et la population psychiatrisée n'a pas toujours la capacité de fonctionner à l'intérieur d'un groupe

> Il faut être très vigilantes dans ce sens-là aussi. Parce qu'on s'aperçoit que juste à ces deux-là, elles mobilisent pratiquement tout le groupe même au niveau d'autonomie affective qui est donnée par une psychologue. Ça rentre, ça sort - je veux dire. Si je prends M. qui est suivie à l'externe présentement à Louis-H.: elle commence à sortir de l'atelier au bout d'une heure et demie. Elle ne trouve pas ça intéressant. Elle va chercher une autre personne à l'intérieur de l'atelier pour sortir dehors. C'est pas facile à l'intérieur de maintenir l'attention au cours pendant trois heures, dans le sens qu'il y a tellement de choses qui se passent dans leur tête que c'est trop de pression pour elles. Elles ont besoin de dilater ça un peu. (G. 54)

Le "besoin de dilater ça un peu" illustre d'ailleurs que la population psychiatrique, non seulement n'a pas toujours la capacité de fonctionnement en groupe, mais n'a pas non plus ce besoin de partager des activités avec d'autres.

En conséquence, la présence d'une certaine partie de la population psychiatrique à l'intérieur des groupes ne peut que provoquer des effets négatifs sur les autres membres du groupe.

> Un autre problème dont les femmes ont parlé aussi: c'est que - il y a des cas lourds et il y a des personnes qui viennent ici pour suivre des cours, faire une certaine démarche, et là, à un moment donné, elles se retrouvent avec des personnes comme ça dans un cours et elles disent: "Ben là je me demande si ça me fait plus de bien que de mal de venir ici parce que je m'en viens ici pour me remonter le moral et j'en vois des pires que moi". Ca c'est un problème qui est ressorti dans les cours.
> Cette journée là, je sentais venir la crise et j'avais pris contact avec Louis-H. Lafontaine... on a pensé qu'elle était pour casser la table ici en arrière. Veux, veux pas, ça prend une mobilisation et aussi calmer le monde autour pour leur dire: "Oui, c'est correct, elle a besoin de décramper". Ce n'est pas tout le monde qui est prêt à avoir ce type de réaction dans une bâtisse. S., il lui a pris une crise d'aérophagie. Une grosse crise d'angoisse. Epouvantable. Elle ne pouvait pas faire quoi que ce soit. Il fallait qu'elle aille travailler à midi. De 8h00 à midi, il fallait qu'elle essaie de franchir la porte pour aller travailler... Des fois on ne sait pas à quoi s'attendre et ça peut éclater comme ça en plein midi. (G. 54)

Ainsi l'incapacité de certaines participantes de s'intégrer aux groupes d'activités, le mélange de clientèles avec des besoins d'encadrement différents, leur difficulté de suivre le rythme des autres parce que "surmédicamentées" et ralenties, la tension créée par les comportements bizarres voire même violents,

l'effet inattendu des crises sont autant de facteurs qui ont un effet "perturbateur" sur un programme qui n'est pas conçu pour répondre à ces besoins.

En conséquences deux groupes rejoignant plus spécifiquement une population psychiatrique ont dû modifier et réorienter leurs interventions. Dans le premier cas, le suivi a dû être abandonné, faisant place à un travail plus restreint d'accueil et de référence.

> Les années auparavant, on pouvait donner deux à trois rencontres individuelles pour une femme qui était en difficulté parce qu'on s'est aperçu qu'il y avait de gros problèmes - ce qui fait que cette personne était déjà suivie soit auprès de différents centres, comme là, c'est Louis-H. - mais que c'était pas là. On sentait vraiment bien, c'était ici. A ce moment, les questions qu'on traitait comme de l'inceste, des choses comme ça - tu ne pouvais quitter la femme en une seule rencontre. C'était juste souvent le fait que souvent ça éclatait ici. Il y avait une confiance entre elle et moi. Au moins on pouvait donner trois rencontres, essayer de sécuriser la femme. Ce qu'on s'est rendu compte, c'est que ça mobilise quelqu'une à part entière ici. On a décidé cette année de reviser nos positions. On fait accueil et référence. C'est-à-dire on donne une rencontre - dans le but de sécuriser la femme et la sensibiliser au niveau de nos services ici. Si on ne peut pas faire de quoi avec elle, on va la référer la journée même. On est plus capable de faire un suivi. (G. 54)

Et ces rencontres se prolongent dans la rue:

> Ce n'est pas juste des rencontres formelles à l'accueil, il faut le faire informellement dans la rue aussi. Moi c'est immanquable: quand je vais faire mon épicerie, la fin de semaine. Faire l'épicerie maintenant ça dure deux heures et demie. Le temps d'arriver chez nous, je rencontre sept personnes. Là, il faut régler les problèmes dans la rue. Il n'y a pas d'autres places. Ce n'est pas de tout repos des fois. (G. 54)

Et pourquoi pas nettement un travail de rue? C'est la nouvelle orientation que s'est donnée le second organisme.

> On s'est dit: Est-ce qu'il n'y aurait pas lieu d'aller voir les familles sur place parce qu'on va aller voir là où sont les vraies réalités, les vrais besoins, les vrais intérêts. A ce moment-là, on s'est dit: Il y a beaucoup d'isolement, la pression économique. Alors à ce moment-là, on a dit: Quel moyen qu'on prend. On a dit: On va faire l'opération contact. L'opération contact, ça veut dire apprendre à flâner dans le quartier dans le bon sens du terme. Dans les ruelles, les rues, les buanderettes, les restaurants, les cours d'école. Mais on a privilégié un moyen à savoir le porte-à-porte systématique. (G. 62)

Même si on est pas équipé pour répondre adéquatement aux besoins, même si l'on a pas les effectifs et les conditions nécessaires, on se sent "coupable de dire non" parce que comme groupe communautaire on est conscient qu'on se situe "au bout de la ligne" pour ces gens... après il n'y a rien.

> On se sent comme coupable que les gens appellent chez nous et qu'on peut pas les aider. Moi, je me sens coupable. " C'est pas ici, c'est le CLSC". "C'est pas là non plus". Bon, je me dis: je vais en prendre la responsabilité moi d'aller voir d'autres organismes pour les référer. Il faut qu'on le fasse. - C'est pour le bien-être des personnes âgées. (G. 53)

Jusqu'à maintenant, nous avons vu dans quelle mesure les groupes communautaires étaient touchés par la désinstitutionnalisation:

. Il y a augmentation des cas lourds;

- L'orientation et la nature des services sont affectés: les activités sont perturbées, on ne réunit ni les effectifs ni les conditions pour répondre adéquatement à ces nouveaux besoins. Les intervenantes/bénévoles ne sont pas prêtes à faire face à la lourdeur des problèmes et on craint même de "les brûler".

Bref, la raison d'être de ces organismes n'est pas de répondre à ce nouveau type de clientèle et leurs activités ne sont pas élaborées en conséquence. Déjà ils se trouvent dans des situations précaires.

3. MECANISMES DE SOUTIEN

A partir des souhaits énoncés par le Gouvernement d'impliquer les groupes communautaires dans la prise en charge de clientèles autrefois "institutionnalisées", quel type de soutien offre-t-on à ces derniers? De qui le reçoivent-ils? Dans quelles conditions les place cette prise en charge?

Pour ce faire, nous avons examiné avec eux, autant le support matériel, financier, moral (reconnaissance de leur apport) que le soutien quotidien reçu par le biais de leurs rapports avec les autres acteurs impliqués, plus particulièrement les organismes et les intervenants-es du réseau gouvernemental.

3.1 Soutien reçu de leurs rapports avec les autres acteurs-trices

Le bilan qui se dégage des témoignages recueillis en ce qui a trait au soutien reçu des organismes du réseau gouvernemental s'avère négatif dans son ensemble. L'étude des rapports entre les deux acteurs révèle clairement un type de

collaboration limitée, dans certains cas conflictuelle à sens unique, et dans lesquels les groupes communautaires se perçoivent comme "non reconnus", non crédibles aux yeux des professionnels-les. Un type de rapport où les groupes communautaires ont la nette impression d'être le plus souvent "utilisés", de servir de "bouche trous" et de "cheap labor", voire même, selon certains d'être exploités.

> Sont ben contents qu'on soit là parce qu'on arrive à boucher des trous. (G. 53)

La majorité des groupes communautaires interviewés se voient sollicités par les professionnels-les en dernier recours "parce qu'on ne sait plus quoi faire avec" voire même parce qu'on veut se débarrasser des "cas durs", pour lesquels on a tout fait sans succès.

> On a une clientèle qui nous est référée par le CLSC... souvent dans le sens où ça fait quatre fois qu'on est pas capable de faire quoique ce soit avec elle. Etes-vous capables de faire quelque chose? C'est dans ce sens-là. On est vu comme un dernier recours... souvent. (G. 54)

> Je refuse carrément, c'est les cas psychiatriques que certains psychiatres nous envoient. Il y en a qui disent: "Je ne suis plus capable de rien faire avec". (G. 52)

> Il y a parfois des situations assez complexes. Parfois les gens sont en pleine crise de dépression et on demande une bénévole. La bénévole n'est pas une intervenante professionnelle dans le fond. Des demandes qui ne sont vraiment pas à point. On dirait que le CLSC ne sait plus quoi faire avec la demande, donc il réfère ça au réseau des bénévoles. On envoie quelqu'une qui se fait souvent "pogner" dans une situation assez pénible. (G. 53)

Le sentiment d'être "utilisés" comme "bouche trous" par les professionnels-les ne se limite pas uniquement aux cas individuels. Trois groupes relatent des anecdotes où ils ont l'impression d'être "récupérés" et "exploités" par les organismes du réseau gouvernemental.

Un groupe parlant de l'expérience d'une table de prévention en santé mentale initiée par le CLSC:

> Le CLSC on a des références d'eux autres. Ils nous envoient des gens. Peu. Des fois on leur en envoie aussi. Mais le CLSC, ce qui nous demande - on a une petite dent contre le CLSC - on a l'impression qui nous exploitent, dans le sens qui nous font faire leur ouvrage et après ça, ils ont des subventions pour aller chercher les projets. Exemple - la table de prévention en santé mentale: nous autres, on a participé à cette table-là. On a rempli un questionnaire. Il y avait un permanent qui allait à ces réunions-là régulièrement, parce que ça, il faut se partager ça - pour savoir les besoins des gens. Et tout à coup, à la troisième réunion, il y avait un projet d'accepté. Il était fait avant, pour avoir des professionnels-les, et après ça, un budget pour avoir une maison. Mais là, eux autres, à partir de tout ce que l'on a réfléchi de besoins, ils font de belles statistiques. Ca prend du monde pour faire ces belles statistiques-là. On est la première marche où ils mettent le pied et après ça ils s'appuient. Ils disent: C'est des besoins que l'on a vérifiés dans les organismes communautaires. Ils partent avec ça et ils vont chercher les subventions et nous-autres on a jamais de retombées de ça.
> Dans le fond, comme organisme, on vit un peu pas mal ce que les gens y vivent individuellement. On se sent exploité dans le sens qu'ils viennent chercher les ressources, les besoins, mais on est pas reconnu. C'est important au niveau des idées, mais dans le concret! (G. 62)

Un autre groupe dénonce un organisme qui récupère les bénévoles qu'il lui envoie pour former sa propre banque de bénévoles:

> C'est pas eux autres qui demandent le plus. Ils ont aussi une banque personnelle de bénévoles. J'envoie une bénévole quelque part - quand je téléphone, elle me dit: J'ai été deux fois à telle place cette semaine. Comment ça se fait qu'ils n'ont pas passé par moi?. Une fois qu'on envoie une bénévole, ils prennent son numéro de téléphone et quand ils ont besoin, ils appellent directement. (G. 52)

Un dernier groupe parle de pressions exercées par le CLSC pour pallier au manque d'auxiliaires familiales:

> C'est dur de demander aux bénévoles d'aller faire du ménage alors que les auxiliaires familiales sont payées pour le faire. Ca devient du cheap labor - il faut dire qu'il n'y a pas assez d'auxiliaires familiales pour aller faire du ménage. Pourquoi on demanderait à des bénévoles de travailler? Ca, ça n'est pas rendre service aux auxiliaires familiales d'une certaine façon que de faire leur ouvrage à leur place. C'est un principe du groupe de ne jamais demander aux bénévoles de faire du ménage. S'il n'y a pas assez d'auxiliaires familiales - on dit nous que c'est au CLSC à faire des représentations pour en avoir plus. (G. 53)

Par ailleurs, l'étude des rapports entre les organismes communautaires et les établissements du réseau révèle un type de collaboration "conflictuelle".

Ainsi la moitié des groupes rencontrés déplorent le rapport de pouvoir dans lequel les placent les organismes du réseau: on parle de contrôle, d'ingérence, de dirigisme comme sources de conflits.

Deux groupes à qui le CLSC prête un local parlent d'un tel contrôle, d'une ingérence qui dégénèrent souvent en rapports conflictuels. Ici, c'est l'accueil d'un

CLSC qui refoule les demandes aux groupes sans vérifier, sans consultation préalable:

> La secrétaire va me donner 3 ou 4 transports à faire ou des accompagnements. Si moi je ne peux pas, ça se trouve à être nous qui sommes obligées d'appeler la malade et de dire qu'on en a pas. Ca c'est un problème. Quand il y a des demandes, elle les prend et elle ne nous consulte pas. Elle nous les donne après. Les demandes sont centralisées à l'accueil du CLSC. C'est le CLSC qui contrôle les entrées.

Là, c'est un groupe, toujours dans le CLSC, qui se plaint d'ingérence et de contrôle indus dans son organisation et dans ses activités:

> Je peux vous donner un exemple. Il y a environ deux ans, le CLSC - y font des choses qu'ils ne font plus maintenant. Comme par exemple: c'est eux qui décident qu'il y a une réunion ou une activité quelconque. On en fait nous autres aussi, mais ils nous en imposent. Ensuite: ils payaient le café, les verres. Là, il a fallu prendre ça à notre charge. A chaque repas que l'on sert (il y a cinq repas par semaine - du lundi au vendredi) on est obligé de donner, pour chaque repas que l'on sert, 0,50$ au CLSC, parce que, nous ont-ils dit, le Gouvernement les avait coupés. J'ai jamais été d'accord pour qui fassent payer ça aux personnes âgées. J'ai eu des prises de bec avec l'ancien coordonnateur. Pas de ni çi ni ça, vous allez payer, c'est nous autres qui décident. Un autre exemple: Dans le temps des Fêtes, ils ferment. Cette année - pour dire qu'ils empiètent un peu sur les personnes âgées. Les personnes âgées naturellement, c'est leur chez-eux ici. Elles sont privées longtemps sans venir et elles n'aiment pas ça. Elles nous le disent. D'habitude les vacances des Fêtes c'est 10 jours. Là c'est 12-13 jours d'après ce que j'ai su dernièrement. Pourquoi ça?
> Ca, ça prive les personnes âgées d'activités auxquelles nous on les a habituées. Oui, c'est eux autres qui décident ça. Ils disent: On va mettre 2, 3 jours de plus cette année. Moi ça fait 9 ans. Sans vouloir m'avantager, je connais ça la patente.

> Sûrement. C'est parce qu'on est pris pour partager avec eux. Rester ici. Asteure, c'est une corporation à but non lucratif mais on n'a pas tellement d'argent. On ne pourrait pas se permettre, par exemple de louer, un autre local ailleurs à 300$, 400$, 500$, 600$ par mois. Tandis que là - le 0,50$ - ça fait à peu près 7,000$-8,000$ qu'on leur donne. On n'est même pas capable d'en disposer à notre guise. Moi, ça fait deux ans que je suis ici. Il y a toujours eu des accrochages de même. Des choses que les personnes âgées sont pas d'accord.
> Mais samedi matin, c'est fermé, pourquoi? Si on voulait faire la même chose le samedi, le CLSC serait obligé de payer le concierge, ouvrir la porte, un responsable ici. Il ne veulent pas payer. Dimanche c'est encore la même chose. Trop vieux pour aller aux vues - faire une marche. Elles sont privées de leurs activités pour deux jours et cela aussi pour les fêtes de travail. ...je m'étais rendu responsable de la place. J'ouvrais la porte, on jouat aux cartes, mettait l'alarme, je barrais la porte, j'étais président. Si il y a une fête, le CLSC maintenant refuse d'ouvrir le centre
> Ce que je déplore c'est que le CLSC fait un empiètement. Nous autres on a un numéro de téléphone ici. Maintenant le CLSC a décidé que ça passait par l'accueil ici. Quelqu'un veut avoir une information, il faut que tu passes pas là. Pourquoi ils n'ont pas continué. Autre chose - ce numéro de téléphone - sur les cartes que l'on donne aux membres, on marquait notre poste - là y ont marqué l'autre poste. Pourquoi ça? C'est toutes des petites choses de même qui nous incommodent. (G. 51)

Un autre groupe dénonce encore ici ces mêmes attitudes d'ingérence et de dirigisme de la part des organismes du réseau:

> Des fois on veut envoyer des ressources qui sont sensées venir pour nous aider. Des ressources, par exemple, le CLSC - des professionnels-les en organisation communautaire. Pis après ça, on nous reproche nos structures de fonctionnement qui sont peut-être trop démocratiques à leurs yeux, pas assez institutionnelles. On a reçu un questionaire là-dessus. On nous pose beaucoup de questions sur la question de l'autogestion, l'autonomie financière, le "leadership", le bilan,

l'orientation, la difficulté avec la clientèle, quel support professionnel on aimerait avoir pour répondre à notre clientèle et de quelle façon. En même temps nous pose d'autres questions: qu'est-ce que vous faites pour aller chercher votre permanence - quelles sont les difficultés pour aller chercher une meilleure gestion? En tout cas, on nous pose aussi la question au niveau de la clientèle. On commence à avoir tranquillement un autre son de cloche. Notre position est claire. On avait déjà eu de bonnes collaborations avec le CLSC. On en a toujours quand même, sauf que rendu à ce niveau ici, on n'est pas intéressé de se faire dicter notre conduite dans ce sens-là Il reste qu'on fait du bon travail, qu'on est prêt à ouvrir nos portes. Là on a trouvé ça un peu insidieux - dans le sens qu'ils sont très préoccupés d'un seul coup de notre démarche. Collaborer avec eux autres, en tout cas, les autres années, ce n'était pas si ouvert que ça dans ce sens-là. Ils veulent collaborer en autant que ça ne leur coûte rien.

Encore là, c'était pas clair. C'est le CLSC qui a eu l'idée l'année dernière de partir ce regroupement-là et d'aller chercher les ressources communautaires en vue d'arriver à une organisation sur le plan communautaire - de tout ce qui traite de la prévention en santé mentale ici. Ce qui est intéressant, c'est que ça regroupe 12 organismes. Ils ont contacté 225 intervenants-es de différents milieux. On est douze intervenants-es au sein du comité. La première action qui s'est faite, c'était d'adresser une lettre au nouveau coordonnateur du Centre de crise. On leur a dit. Vous êtes arrivés dans le quartier - vous vous installez - on ne sait même pas ce que vous allez faire - vous voulez intégrer 3 autres personnes au niveau du quartier - vous ne nous avez pas consultés - vous ne savez pas ce que ça peut déranger - nous on aimerait ça collaborer avec vous dans ce centre - que vous sachiez un peu qui on est - à quoi on sert - mais pas dans un but de venir nous dire quoi faire. Il y a deux personnes du CLSC qui sont sur cette même table et qui étaient d'accord avec nous dans ce sens-là. C'est là qu'on voit aussi qu'il y a des décisions qui se prennent de très haut parce qu'eux-autres-mêmes ont eu la grande surprise quand ils ont su qu'il y avait trois autres personnes qui étaient pour se lier à l'équipe de prévention - là c'était pour les ex-psychiatrisés-es. Là , ils ont vu que c'était peut-être pas le même type de prévention à laquelle ils

> pensaient dans les années antécédentes Ce n'est plus du tout la même chose. (G. 54)

Enfin, si les groupes communautaires dénoncent un abus de contrôle exercé sur leurs activités par les établissements du réseau, ils s'insurgent également contre le fait d'être placés sur un pied "d'inégalité" avec les professionnels-les, de n'être pas considérés comme des partenaires crédibles et égaux:

> L'intervention dans le groupe est reconnu mais très peu financièrement, et professionnellementt elle ne l'est jamais. (G. 54)

"On est beaucoup sollicité, mais on n'est pas reconnu. On est juste des bénévoles" Tel est un des problemes majeurs les plus décriés par tous les groupes communautaires. C'est dans leur pratique quotidienne, dans leurs rapports avec les professionnels-les du réseau que les groupes communautaires sont confrontés, et ce régulièrement à une réalité qui leur rappelle qu'on ne reconnaît pas la valeur de leurs actions, qu'on n'accorde aucune crédibilité à leur apport. En somme qu'on ne les considère pas comme des partenaires égaux dans la prise en charge des populations souffrant de troubles physiques et mentaux.

> On regarde une expérience qu'on a eue avec une travailleuse sociale. Il fallait absolument la personne bénévole et c'était pour l'obliger de faire telle démarche avec la bénéficiaire. Mais ce n'est pas ça qu'elle voulait elle. Elle voulait parler. C'était ça son but. Alors la personne bénévole a vraiment refusé parce qu'elle avait fait déjà une entente avec F. Et elle avait vraiment compris son besoin et elle était capable de verbaliser elle aussi. Elle avait besoin de parler. Elle avait tellement besoin de parler la madame. Elle était à la veille de mourir et elle est morte. Elle n'etait pas couchée dans son lit, elle était debout. Elle voulait parler. Il y avait de quoi de lourd qu'elle portait. Mais

> ce n'était pas avec la thérapeute qu'à voulait le dire. Souvent ça m'est arrivé de le dire à des personnes professionnelles: "Bien souvent la bénéficiaire, ce n'est pas à vous autres qu'elles font confiance. A une amie c'est beaucoup plus facile". (G. 61)

Cette absence de reconnaissance et de crédibilité nous est révélée sous diverses formes par les répondantes.

Aucune forme de collaboration ni de contact n'est recherchée ou établie dans les situations où professionnels-les et bénévoles interviennent. Les bénévoles sont tenus-es à l'écart du plan de traitement.

> Elles rencontrent très rarement la travailleuse sociale. Quand je fais un placement, elles appellent la travailleuse sociale, la première fois. Elles vont la rencontrer, mais je ne sais pas si elles s'appellent après. Moi, je n'ai jamais eu une plainte d'une travailleuse sociale pour une bénévole. Je suis persuadée que la bénévole par après fonctionne toute seule. Ca arrive qu'elles se rencontrent parce que la travailleuse sociale continue ses visites. Parfois elles se rencontrent et demandent des informations. La bénévole n'est pas impliquée dans le plan de traitement. (G. 52)

> Les auxiliaires familiales c'est très rare que je les voie. Je ne pourrais même pas imaginer le visage d'une. (G. 53)

> On sonne à la porte. Il y avait une auxiliaire familiale. Elle avait été super bête. C'est inconcevable. "Bon ben, si vous êtes icitte, moi je m'en vas". Elle aurait pu très bien continuer. Nous autres on peut dire à la femme: "On peut revenir". Pis elle, il ne fallait pas qu'elle touche au vécu de la femme. Elle était là pour faire la vaisselle, le ménage. Je ne sais pas si c'est tout le temps de même. Moi je pense que l'entre-deux n'est pas là. Et en plus pourquoi nous autres on ne peut pas tout faire. Mais

> pourquoi ne pas commencer par soutenir ce qui existe. (G. 62)

A l'exception d'un groupe où il y a une procédure établie et exigée par ce dernier, les professionnels-les du réseau référent en donnant peu ou pas d'informations sur les personnes visées, n'invitent pas les bénévoles à des discussions de cas, n'assurent aucune relance ou suivi auprès de ces dernières. Un groupe décrit assez clairement cet état de fait:

> Ils nous réfèrent un cas comme ça sans rien nous dire. Les cas, les psychiatriques, ne sont pas nécessairement des personnes qui sont folles. On peut aller voir la madame qui va avoir des réactions assez normales. La bénévole va la suivre à plus long terme. Elle va la voir régulièrement. Elle va se demander qu'est-ce qui se passe. La bénévole n'est pas équipée pour intervenir adéquatement auprès de quelqu'une qui est en pleine crise de dépression nerveuse. C'est là que je trouve que les intervenants-es - si y disaient: "Moi, j'ai besoin d'une bénévole - peux-tu me l'envoyer dans mon bureau - je vais lui expliquer c'est quoi - ensemble on va travailler".
> Je ne sais pas leur histoire là-dessus. Parfois je l'entends dire par des intervenants-es: "Fais attention". Dans le 30% des intervenants-es qui parlent, qui nous demandent comment ça va - souvent elles vont nous le dire: "Cette dame a été suivie en psychiatrie - elle voulait se suicider". C'est important de savoir. C'est très important. Mais souvent les intervenants-es - je trouve que je dirais qu'ils ne veulent pas le dire ça. On dirait qui se disent: "C'est une personne bénévole - elle n'a pas d'affaire à savoir ça qu'elle est suivie en santé mentale".
> Je trouve ça quand même pénible. Moi je reçois des demandes d'intervenants-es. Bon, je m'arrange avec toute. Pourquoi eux, qu'ils m'appelleraient pas pour me demander: "Pis comment ça va la dame? As-tu des nouvelles?".
> Moi, ça me fait de la peine. C'est un cas qu'eux suivent. Nous, on ne suit pas les cas comme eux autres le font. Je ne sais pas son historique à la madame. Son état

> financier. Là, ils me l'envoient. Eux autres devraient assurer le suivi pour voir comment ça va au point de vue social avec la bénévole. Y a-t-il des changements? Ca ne se fait pas. Je dis que dans 20%-25% des cas il y a des intervenants-es qui vont me rappeler pour me demander des informations. Mais la plupart du temps y ne le font pas. (G 53)

Un répondant relate un incident où la professionnelle a même refusé de parler à la bénévole.

> Ce qui est arrivé, c'est que c'est une stagiaire en travail social qui m'a fait la demande. Mais c'était pas vraiment une bonne demande pour notre organisme. La madame, elle accapare toutes les ressources et elle les prend et en abuse. Elle a plein de gens sur qui compter. Mais c'est une dame qui joue le rôle et qui s'invente des maladies, etc. Moi, j'y vas. J'ai trouvé une bénévole qui pouvait y aller seulement 2 ou 3 heures le dimanche. Je trouvais que c'était assez. Je comprenais quand même la dame, ce qu'elle faisait avec les ressources. Et là, tout bonnement le mot passe, sa psychiatre de Louis-H. m'appelle et me dit: "Telle madame, qu'est-ce qui arrive?". Alors je lui dis: "Moi, je suis du réseau de bénévoles, je suis une travailleuse sociale mais du réseau de bénévoles, pas du CLSC. Elle me dit: "Je veux parler à celle du CLSC". Alors, elle appelle l'intervenante qui avait la stagiaire. Mais elle s'en rappelait pu et elle n'a pas pu donner aucun détail là-dessus. Plus tard je la revois. Je trouvais ça de valeur. Parce que la dame, j'ai eu beaucoup de contacts avec elle. J'ai une histoire. J'ai une filière assez épaisse sur elle. J'aurais quand même pu lui dire qu'est-ce qui arrivait. Je trouve que quand même on est une ressource. Alors j'ai rappelé moi-même la psychiatre et elle n'a rien voulu savoir. Elle a dit: "Vous êtes du réseau de bénévoles. Moi je voulais travailler avec la travailleuse sociale du CLSC. Bonjour". Ca m'a vraiment fait de la peine parce que je trouvais que notre organisme était le plus impliqué dans le cas de la dame. (G. 53)

Cette situation n'est pas un fait isolé. D'autres bénévoles ont corroboré cet état de choses, plus particulièrement dans leurs rapports avec les psychiatres.

Ces expériences relatées par les répondants-es confirment aux yeux des groupes communautaires, notamment des bénévoles, qu'ils comptent peu dans la balance de la prise en charge, qu'ils ne sont pas des acteurs crédibles, reconnus, que loin d'être égaux, ils sont secondarisés par les professionnels-les voire même dévalorisés. Ce qui laisse un goût amer à beaucoup d'intervenants-es communautaires:

> Quand j'entre travailler. Quand je les croise. Je me sens gênée on dirait. "C'est juste eux autres". On a l'impression qu'on vient en second. On est pas comme un complément à toutes les interventions. On est plus bas que ça. (G. 53)

Trouvant peu de soutien et de reconnaissance auprès des organismes du réseau, c'est entre-eux-elles qu'ils-elles cherchent du support et de la solidarité.

> Mais la plupart des organismes communautaires dans le quartier - on a des gros liens avec les autres parce qu'ils vivent les mêmes problèmes financiers que nous-autres. Quand il y en a un qui reçoit une subvention, il nous appelle. (G. 54)

> Dans l'ensemble du quartier on a aussi - tout ce qu'il y a comme amélioration du quartier quand il y a des choses. Là, il y a l'aménagement urbain dans Hochelaga-Maisonneuve. Il y a quelqu'un qui participe aux rencontres. L'année passé il y a eu le Comité de survie pour les emplois dans l'Est. C'est moi qui allais à ces rencontres-là. Le Salon de la culture populaire - qui réunit les organismes du quartier - par kiosque. Il y a le 8 mars, organiser la Fête du 8 mars au niveau du quartier, le PAR-HM - des collaborations ponctuelles comme ça. Il y a aussi régulièrement le PAR-HM - une

> table où on veut aller - essayer d'aller - chercher des fonds pour aller subventionner des projets de petites entreprises. (G. 62)

> On va trouver les autres réseaux de bénévoles dans le quartier et aller voir ce qu'elles font. Si il y a une madame qui demande un type de service qu'on a pas, on va la référer. On commence à se trouver des moyens. (G. 53)

Toutefois, ce soutien ne peut être que limité, compte tenu du manque de temps et d'énergie que les groupes ont pour s'organiser.

> On n'a pas le temps pour discuter, pour s'entraider entre nous. Les ressources communautaires n'ont pas l'énergie pour faire des regroupements comme ça. Ca serait plus à eux-autres qu'à nousautres à faire ça. (G. 53)

3.2 Soutien matériel et financier

> A chaque année tu sais jamais si tu vas mourir. (G. 20)

Le soutien matériel et financier est à ce point limité que la majorité des groupes interviewés parlent de conditions des plus précaires et de "survie".

Le portrait qui se dégage à ce niveau peut se résumer ainsi:

Deux groupes sont assurés d'un financement renouvelable chaque année par Centraide: limité mais sûr;

Un groupe reçoit principalement un soutien instrumental du CLSC: le prêt d'un local, un minibus, le téléphone, des conférenciers.

Six groupes vivent de subventions ponctuelles provenant d'une moyenne de huit bailleurs de fonds, ces subventions couvrant des périodes de trois à six mois, parfois un an. A ces subventions peuvent s'ajouter un 500$ du CLSC pour la photocopie, des petites annonces gratuites dans le journal du quartier, des dons de communautés religieuses.

Ainsi on retrouve des budgets dont l'enveloppe se répartit entre les projets Canada au travail, les OVEP, le secrétariat d'Etat, le MSSS, le SSSRMM, Centraide, des communautés religieuses, des donateurs, etc. Des budgets jamais assurés.

> Les conditions de travail sont minables. Complètement minables. C'est des projets à court terme qu'il faut renouveller aux six mois. Il n'y a aucune sécurité d'emploi. On n'est jamais sûr. Il faut avoir les nerfs solides pour travailler dans un groupe communautaire. Le salaire peut varier entre 170-250 dépendant des projets de subvention qu'on reçoit. C'est de l'instabilité. On ne peut pas faire de projet à long terme. C'est tout le temps de six mois en six mois. On ne sait pas ce qui va nous arriver. Ben souvent, les intervenantes elles-mêmes sont dans l'insécurité matérielle. Elles se demandent comment elles vont faire pour arriver à la fin du mois. La sécurité d'emploi, tu n'as rien. Tu as des problèmes financiers comme intervenante, et ce monde arrive, et ils ont des problèmes financiers aussi. (G. 54)

Oui, même les intervenants-es se retrouvent dans une situation précaire financièrement:

> On a même pas un salaire de permanente par année. Si au moins on avait ça. Je travaille six mois. L'autre six mois, je reçois de l'assurance-chômage. T'arrives même pas toi-même. Je me dis: Comment peut-on aider quelqu'un quand toi-même t'es dans une situation problème.

> On a eu un projet de développement de l'emploi qui a permis d'employer quatre personnes pendant six mois. Ensuite on a eu une subvention du MSSS par le biais du CRSSS qui est de 16,000$, ce qui va nous permettre de fonctionner à deux pendant à peu près trois mois et le restant du 16,000$ c'est pour les frais de fonctionnement pour l'année. Le reste du temps en compte sur les ressources bénévoles. Le CLSC nous passe le local. On essaie d'établir une permanence à l'année. Il n'y a pas assez d'argent. Cette année ça va être beau, je vais avoir travailler à peu près neuf mois. C'est un record. Pour moi, j'ai été chanceuse parce que j'ai tombé de projet en projet: j'ai commencé sur un projet étudiant, chômage pendant trois mois pis Canada au travail. De septembre à décembre on se trouve à être payé par le MSSS. (G. 53)

Les énergies passent à la recherche de fonds:

> On est deux et on fait tout. X. s'occupe de la gestion, essaie de trouver des projets. Moi, je recrute des bénévoles.

Et non seulement les sommes sont limitées mais en plus il faut constamment justifier, démontrer le besoin, prouver l'efficacité du service.

> Il faut se battre, se battre tout le temps. Il faut se battre au boutte. Là tu fais de la paperasse de comptabilité. Un rapport à chaque mois, plus les petits papiers pour le 5$ d'autobus. J'aimerais ça savoir combien Louis-H. remet de personnes sur pied. Nous autres on est toujours mis au pied du mur pour prouver. On est toujours comme le citron pressé. (G. 52)

Insécurité financière, instabilité, impossibilité de planifier, limites de ressources humaines et matérielles, lutte continue pour l'obtention de fonds, énergies investies à "survivre". Telles sont les conditions précaires et pénibles à

partir desquelles les groupes communautaires sont incités par le Gouvernement à assumer une part de la prise en charge des populations dépendantes. L'une des conséquences possibles est le "burn-out":

> Il y a des personnes qui se sont vidées dans les groupes populaires. Qui se sont brûlées.
> Travailler tous les soirs de la semaine parce que t'as pas d'argent pour payer du monde. Il vient un temps que tu t'écoeures et que tu lâches. (G. 62)

4. SOMMAIRE

> Ils nous ont vendu leur salade de coupures budgétaires. Ils nous ont dit que de plus en plus le Gouvenement essaie de remettre la gérance des problèmes de quartier aux communautés. Sauf qu'il n'y a pas plus d'argent.(G. 54)

Cette analyse d'une répondante résume bien la situation dans laquelle se retrouvent les groupes communautaires. Pressentis comme devant être les pivots de la désinstitutionnalisation, à l'instar des familles, ils se voient transférer une partie des responsabilités gouvernementales mais sans les moyens pour les assumer. Tout s'arrête au discours.

Les données recueillies révèlent que les groupes communautaires sont nettement touchés par la désinstitutionnalisation, mais sont cependant très "pauvrement" soutenus par le Gouvernement.

Les principaux constats qui émergent d'abord de cette partie de la recherche se résument ainsi:

Dans les groupes communautaires, particulièrement ceux offrant des services de bénévolat, la prise en charge est assumée en quasi-totalité par les femmes.

Les données montrent un "alourdissement" de la clientèle des groupes communautaires.

Cet ajout de clientèle lourde affecte sévèrement l'orientation et la nature des services de ces derniers qui ne sont pas équipés pour répondre adéquatement aux besoins spéciaux des deux clientèles visées par notre recherche. Il y a risque d'essoufflement et de "burn-out" des intervenantes/bénévoles.

Quant au bilan des mécanismes de soutien offerts aux groupes communautaires, il se révèle tout aussi négatif:

. Absence de soutien financier;

. Absence de rapport de collaboration avec les organisme du réseau: les groupes vivent dans des rapports d'exploitation avec les professionnels-les du réseau;

. Absence de reconnaissance et de créditilité quant à leur apport: ils-elles sont perçus-es comme des acteurs-trices complémentaires aux services du réseau et non comme des partenaires égaux-les;

. Leurs conditions précaires financières les empêchent d'assurer une continuité de services et les maintiennent en état de survie "chronique".

Suite à de tels constats, que peut-on conclure si ce n'est qu'au-delà du discours à saveur communautaire du Gouvernement:

. les conditions favorables à une prise en charge par la communauté sont "inexistantes";

. qu'il n'y a aucune volonté, sinon trop timide, du gouvernement de soutenir les groupes communautaires.

BIBLIOGRAPHIE - CHAPITRE VII

DESMARAIS, D., MAHEU, P., LALUMIERE, D., (1985), Dossiers sur les ressources alternatives en santé mentale du Montréal-Métropolitain, Association canadienne pour la santé mentale, Filiale de Montréal, 99 pages.

ROBICHAUD, Jean-Bernard (1985), L'action bénévole, politiques et pratiques provinciales, Conseil Canadien de Développement Social, Ottawa, 100 pages.

CHAPITRE VIII

FAMILLES

Tel que traité plus haut dans l'état de la question, "le mot clé" dans le discours de la désinstitutionnalisation est la "responsabilisation", de la famille et de la communauté dans la prise en charge de ses membres "dépendants" souffrant de troubles physiques et mentaux. Ce thème de la responsabilisation agit comme fil conducteur des politiques sociales actuelles et notamment du projet de politique familiale. Ainsi la famille est-elle appelée à jouer un rôle accru dans la prise en charge de ses "dépendants-es" autrefois confiés-es à des institutions. L'Etat retourne les malades mentaux dans la communauté et met tout en oeuvre pour empêcher et décourager l'entrée en institution des personnes âgées en perte d'autonomie.

De toutes les institutions impliquées dans le processus de prise en charge des "personnes dépendantes", la famille est en voie de devenir un des pivots de la désinstitutionnalisation.

Le discours a changé. La famille n'est plus considérée seulement comme un élément étiologique inapte à répondre aux besoins spéciaux des siens. Elle est en voie de devenir le lieu "par excellence" d'épanouissement des siens et ce, à tout âge et quelqu'en soit l'état physique et mental. D'un droit aux services sociaux et de santé reconnu jusqu'à maintenant , on est en voie de glisser vers un devoir et une obligation pour les familles de s'occuper de ses dépendants-es. Après vingt ans de mise au rancart, l'idéologie familialiste est de retour, sous une autre forme, il est vrai, mais elle est de retour. L'Etat a engagé un processus de revalorisation de la

famille , notamment de la fonction de soutien entre les membres et des familles entre elles (Guberman, 1986)

Il n'y a pas que le vent de la désinstitutionnalisation qui déferle sur la famille La famille subit de fortes pressions du contexte socio-économique et des politiques sociales pour qu'elle assume la prise en charge de ses membres dépendants

L'on assiste ainsi à une augmentation sensible de jeunes qui retardent le départ de leur famille à cause d'un problème de chômage. Du côté de la population âgée, l'augmentation des personnes en perte d'autonomie ayant besoin d'être prises en charge est en voie de devenir un problème social majeur

Les politiques sociales sont resserrées, réduites à un minimum de survie qui exige un soutien complémentaire. Les services sociaux et de santé sont amputés les populations en besoin d'aide sont refoulées dans la communauté vers des lieux dits "informels" ou "naturels" comme la famille. L'Etat se désengage et transfère la prise en charge des personnes dépendantes au secteur privé de la famille (Ibid.)

Parallèlement les familles elles-mêmes sont désireuses de garder leurs dépendants-es et d'assurer les soins requis et ce malgré les conséquences de cette prise en charge Cette forte responsabilisation des familles ancrée dans la population québécoise s'est d'ailleurs confirmée dans notre recherche.

Mais dans la réalité concrète, quelle est l'ampleur de la tâche assumée par les familles? Il est difficile d'arriver à une représentation juste et précise des besoins combles et des soins fournis dans le contexte de la famille. Pour les besoins de la cause, nous nous sommes arrêté-es à l'explication de Jane Aronson (1986) qui utilise l'analogie de l'"iceberg" pour illustrer la division du public et du privé.

La pointe visible de l'"iceberg" se compose de services sociaux et de santé fournis publiquement. Ces services sont "comptabilisés", enregistrés de même que publicisés quant à leurs coûts, leur valeur et leur volume de même que le nombre et le type de personnes qui les assument. Ils sont publics et visibles.

La base cachée est faite de ce qui généralement réfère aux soins "informels" et "naturels". Cette portion du travail de "prise en charge" n'est pas enrégistrée, comptabilisée, pesée en termes de coûts. Cette portion de soins est cachée et donc invisible. Et c'est dans la base caché de l'"iceberg" que se situe la famille.

Or, le focus des débats publics à propos des soins aux personnes dépendantes est mis sur la pointe visible de l'"iceberg": les services publics. On parle de crise de l'Etat-providence, de l'augmentation alarmante des coûts, de l'incapacité de l'Etat de continuer à assumer la prise en charge, de la nécessité de se serrer la ceinture, de coupures, etc. Nous entendons peu parler de la base de l'"iceberg"... de la "crise" des familles, submergées par la prise en charge des membres dépendants et du comment cette "crise" est supportée dans le privé... de la famille.

Lorsque les média en parlent, resurgit le mythe des familles qui négligent, abandonnent leurs membres dépendants, le mythe des enfants adultes qui cherchent à se débarrasser de leurs parents-es âgé-es, voire même à les "dumper" dans les hôpitaux. Dans ces événements, on retient plus les signes d'irresponsabilité des enfants que les signes d'extrême fatigue et d'épuisement.

La réalité a ses évidences. Le gouvernement du Québec estime que 61% des personnes au-dessus de 65 ans ont besoin d'aide "pour préserver leur autonomie fonctionnelle". Actuellement, 6% des personnes âgées sont en institution. Qui prend soin des autres?

L'AQDR parle de 94% des personnes âgées à domicile pour 8% des ressources, de 6% des personnes âgées en institution pour 92% des ressources. (Gauvin, 1986)

Selon le gouvernement, "le retrait de l'aide de l'entourage immédiat aux personnes âgées ferait s'élever de 34% le besoin du nombre de places en centre d'accueil d'hébergement et en centre hospitalier de soins de longue durée et de 116% celui des places en ressources plus légères". (Gouvernement du Québec, 1985, p. 23)

En psychiatrie, les évidences se multiplient. Une étude du Centre hospitalier Louis-H. Lafontaine, soulignant le rôle de plaque tournante joué par la famille,, estime à 2,600 le nombre de patients-es qui vivent dans leur domicile naturel sur 4,191 inscrits aux cliniques externes.

81.85% des utilisateurs d'urgence viennent du domicile naturel

66.54% des admissions/réadmissions viennent du domicile naturel (Dorvil, 1986)

Les recherches tant aux Etats-Unis qu'au Canada suggèrent que près des deux tiers des deux populations, âgée et psychiatrique, se retrouvent dans leur famille "naturelle" conjoint, enfants-adultes, parents.

Malgré les limites de ces évidences nous croyons qu'il est raisonnable de postuler que la grande proportion des soins à la population psychiatrique de même qu'aux personnes âgées en perte d'autonomie est assumée non par les institutions et les professionnels-les de l'Etat, mais par les familles.

A quel prix les familles assument-elles la prise en charge de leurs membres dépendants? C'est ce que nous avons voulu évaluer dans notre recherche.

Objectifs

Plus spécifiquement, nos objectis relatifs à la famille étaient d'identifier:

- La nature des soins requis par la prise en charge;
- La répartition des tâches entre les membres de la famille;
- L'impact de la prise en charge sur la famille;
- Les mécanismes de soutien aux familles

En somme, il s'agissait d'identifier les conditions dans lesquelles se retrouvent les familles asumant la prise en charge d'un de leurs membres souffrant de troubles mentaux ou en perte d'autonomie à cause de l'âge.

Pour ce faire, nous avons interviewé huit familles assumant la responsabilité d'un membre dépendant: cinq (5) dont le membre souffre de troubles mentaux et trois (3) dont un parent-e âgé-e est en perte d'autonomie.

Les cinq personnes souffrant de troubles mentaux, un conjoint, trois fils et une fille, entre 25 et 30 ans étaient diagnostitué-es "schizophrènes". Toutes avaient été hospitalisées, étaient de retour dans leur famille et continuaient à maintenir un aller-retour entre la famille et l'hôpital.

Quatre de ces familles étaient composées de deux parents, sans autre enfant à la maison, deux hommes à la retraite, une femme avec un emploi à l'extérieur. La famille dont le conjoint était psychiatrisé avait de jeunes enfants à la maison.

Quant aux parents-es âgés-es, de fait trois femmes, elles étaient dans un sévère état de détérioration physique et mentale, non autonomes, souffrant d'incontinence, de surdité, d'incapacité de marcher. Deux étaient gardées par leur fille, une par sa brue. Ces trois dernières étaient mariées et l'une vivait avec des adolescents-tes.

Nous vous référons à la section "population touchée" pour plus de détails sur les caractéristiques des membres dépendants-es.

1. NATURE DES SOINS REQUIS PAR LA PRISE EN CHARGE

Dans le cas des deux populations touchées par la recherche, les données obtenues tant des membres des familles que des intervenants-es et des bénévoles en lien avec ces familles, révèlent clairement que "prendre en charge un membre dépendant" exige d'être capable d'assumer une multiplicité de rôles: mère, épouse, thérapeute, travailleuse sociale, infirmière, éducatrice spécialisée, préposée aux malades, jour et nuit, sept jours-semaine, 365 jours-année, sans possibilité de temps de répit sinon des moments très limités, et ce, avec les conséquences - nous le verrons plus loin - que cela implique aux plans personnel, familial et social.

Plus spécifiquement, en ce qui a trait à la population psychiatrique, prendre en charge signifie d'abord pour la famille: **"donner du support", beaucoup d'écoute, d'attention et d'encouragement.**

Une crise survient, et il faut alors intervenir, <u>calmer</u>, "<u>rebâtir après la crise</u>"

> On l'écoute, on essaie de l'encourager mais ça tourne toujours autour de lui. Ca ne progresse pas. Il demande tout mon temps: va donc là, va donc ici, fais ceci, fais cela. (F 61)

> C'est une attention continuelle. Si tu ne lui donnes pas, elle peut autant se choquer et elle te dit des bêtises.
> On essayait d'y remonter le moral, de la faire sortir. C'est surtout l'écouter, prendre des marches dehors. Elle n'est pas habituée toute seule - on va avec elle. Elle a continuellement besoin de nous autres. Elle ne prendra pas l'autobus seule - elle a peur, c'est normal après avoir été enfermée pendant six mois à Louis-H. (F 62)

> Un après-midi où il ne trouvait pas son permis de conduire, il a reviré sa chambre à l'envers, décrocher sa porte de garde-robe. J'ai failli passer avec lui à travers

> la fenêtre de la chambre parce que j'essayais de le retenir". (F 63)

Encore, faut-il souvent faire pression pour obtenir des services

> En septembre, il n'y avait plus rien qui allait. J'étais prête à défoncer des portes J'ai communiqué avec Louis-H "Il faut un travailleur social" J'ai essayé de communiquer avec le bureau de son médecin. (F. 63)

et également, effectuer soi-même un grand nombre de démarches, comme l'indiquent ce témoignage.

> On l'a déménagé je ne sais pas combien de fois. Si on ne l'a pas déménagé 20 fois, on ne l'a pas déménagé 1 fois. Il perd son bagage, il donne ses choses, il échange les choses Il demeurait sur la rue St-Hubert et là ça ne marchait plus On lui a dit "On va te donner une chance Viens-t-en ici, on va essayer de t'organiser" Là, il est entré après dans un foyer protégé. Mais c'est toujours nous autres qui a trouvé des endroits avec l'aide de Monsieur X qui est à l'Echelon et qui a faite une pression (F. 61)

En ce qui concerne les personnes âgées, compte tenu de la détérioration physique et mentale - cas d'incontinence et d'Alzheimer - et de l'absence d'autonomie, la responsabilité de prise en charge est augmentée par l'intensité de la surveillance et des soins physiques.

Plus spécifiquement, cela implique: "faire manger comme un enfant", laver, donner des bains, habiller, soulever et lever la personne, nettoyer les dégâts (incontinence), effectuer des surplus de lavage de linges, de draps, de planchers (cas d'incontinence), tenir compagnie, surveiller pour éviter que la personne ne se blesse ou se sauve ou se perdre, soigner, faire prendre les médicaments En plus,

s'ajoutent les démarches à effectuer auprès des médecins, des hôpitaux et autres intervenants-es du réseau, les médicaments à lui procurer, etc. Il faut souligner ici que cette prise en charge se réalise dans un espace physique mal adapté aux soins spéciaux, restreint et aucunement aménagé pour les besoins en cause.

Les témoignages de deux femmes assumant ces soins, traduisent clairement et de façon on ne peut plus visuelle, la pénible réalité quotidienne de la prise en charge.

> Oui, elle demeure ici. C'est moi qui s'en occupe personnellement. Elle fait des fois. Elle salit partout, pis toute. Elle fait des selles. Elle va dans la chambre de bain, elle se renferme, elle va jouer dans sa couche. Une fois c'est arrivé - elle a beurré le lavabo - il faut que je nettoie ça. Ou elle va ouvert le gaz - c'est arrivé - pour rien. Ou elle va mettre la main dans le toaster. Des choses bizarres de même. Elle va monter sur la chaise - a va vouloir embarquer sur le frigidaire. Elle veut toucher à des chaudrons qui sont bouillants - des choses pour se brûler. Si elle s'en va sur la rue - elle s'écarte - je suis obligée d'aller la chercher - je ne la laisse pas sortir. C'est trop d'ouvrage -c'est trop stressant. La nuit, elle se réveille - elle est toute trempe - elle est perdue - je suis obligée de toute la changer. Je me leve 3 ou 4 fois dans la nuit. Moi et mon mari on dort pas dans la nuit - elle fume beaucoup - parce qu'on a peur - elle fume. "Voyez-vous mon prélart, il est toute brûlé" - moi j'ai peur qu'elle mette le feu - c'est stressant. Elle fume beaucoup - c'est pas des mentries . Dès fois elle se lève, je lui dis: "Madame T.: il faut que je vous change". Elle ne veut pas du tout. Pis là ma fille lui dit. "Grand-maman, il faut que tu écoutes maman, il faut que tu te changes" - elle ne veut pas. Ma fille a dit: "Ben laisse-la faire". Une fois elle ne voulait pas pantoute. Il y a des choses qu'elle fait bizarre. A 2-3 heures du matin - elle prend son temps. Elle ne veut rien savoir. Moi je lui dis: "Madame T., couchez-vous, je suis fatiquée, j'en peux plus". Quand j'arrive - je pars à 8h15 - je suis levée à 6h30 - là il faut que je la change - toute son lit - toute elle -

> donner son bain - 2 ou 3 brassées de lavage avant de partir. J'arrive là-bas - je suis fatiguée
> Des démarches, les travailleuses sociales, les curés, le CLSC, M X, j'ai 3 ou 4 travailleuses sociales. Je suis allée au CLSC une fois avec mon mari - point - il était en vacances. Toutes les autres fois, c'est moi qui les ai faites après. Quand j'ai vu ça, au CLSC, il ne pouvait pas rien faire, il m'a envoyée au .. - c'est là que j'ai faite son entrée encore, j'ai faite toutes les démarches même. Ça c'est à part des commandes, laver les planchers, ménage, m'occuper d'elle. Là, j'arrive le soir, je suis finie à 5h00 - je vais à la pharmacie - 3 ou 4 paquets de couches - j'arrive ici - je vais sur la rue Ste-Catherine - je vais chercher un paquet de piqués. J'arrive une journée - là, c'est les pommes, des fruits. A tous les jours j'ai des paquets, j'ai quelque chose à faire. Je n'ai même pas le temps de manger moi-même, je n'ai pas le temps pantoute, je n'ai pas le temps pantoute. J'avais pas de force pour aller à l'hôpital, j'étais fatiguée. Les femmes y disent à l'hôpital: "Est-ce votre mère" - "Non, c'est ma belle-mère". Elle disent: "Vous êtes très bonne madame avec elle, il n'y a pas une brue qui ferait ce que vous faites". Je le fais, je n'ai pas de regret, mais c'est très dur pour le moral, c'est très dur, je ne sais pas comment je vais m'en sortir, je ne sais même pas quelle porte que je vais prendre - y me l'a retournée et ça me démoralise, je suis découragée - j'ai appelé mon docteur, pis j'ai un rendez-vous jeudi parce qu'il faut qu'il me donne des pilules. (F 65)

L'hospitalisation de sa belle-mère pour une courte durée ne signifie pas un temps de répit pour cette femme interviewée:

> Quand elle est à l'hôpital, j'appelle deux fois par jour. Jeudi passé j'ai été à l'hôpital de 8h00 le matin jusqu'à 8h00 le soir - ils avaient besoin de moi pour des tests - et j'ai resté avec elle parce qu'elle voulait que je reste. Quand je suis avec elle, je ne vais pas à l'hôpital pour m'asseoir - parce que je sais ce que c'est. Les gardes elles travaillent et elles la gagnent leur argent. Je lui lave la tête, je la frise pour lui remonter le moral. Je

lui donne une cigarette de temps en temps. Elle n'a pas de couche - elle a des culottes. Elles la mettent aux deux heures ou aux heures. De temps en temps la garde a dit: "L'envoyez-vous à la toilette" - je l'amène à la toilette. (F. 65)

La seconde femme décrit sa réalité quotidienne.

C'est dur, c'est ben dur. Elle ne marche pas. Elle ne va pas à la toilette. Il faut que je la lave, que je la change au lit. Elle fait toute. Elle ne mange quasiment plus toute seule. Des fois elle va manger mais elle en échappe plus que qu'autre chose. Une tasse de café que je vais lui donnee, elle va en échapper la moitié. Là j'ai été obligée de mettre sa liqueur dans un petit verre de même. Je vais essayer de lui trouver une tasse avec un bec. Je vais sortir pour essayer d'y trouver une tasse. Elle échappe toute. Elle ne sent plus rien. Elle n'est même plus capable de prendre une paille pour boire.
Faire son déjeuner? Comme là aujourd'hui j'avais pas personne pour la laver. Le mardi et le jeudi et le dimanche je n'en ai pas. A matin ça été le bain, le déjeuner, la changer, la laver. Elle a repissé. Il a fallu que je la change de jaquette. Elle a dîné, elle a échappé toute sur sa jaquette. Il a fallu que je la rechange. Ca été ça: changer le lit (elle avait pissé au lit quand elle s'est levée à matin), il a fallu que je change le lit. Arranger son lit. Mettre une jaquette nette. Je l'amène déjeuner. Je fasse à déjeuner. Couper ses morceaux comme un enfant. Je la gâte comme un enfant. Elle n'aura pas ça certain. C'est ça qui me fait le plus de peine, parce que si le bon Dieu m'avait donné peut-être - je ne peux pas dire quoi donne. Mais avec qu'est-ce que je fais - je trouve que j'en fais pas mal. Toute couper par petites bouchées: sa banane, ses biscuits soda sont casses par morceaux en 6. J'ai donné toute de même, toute, toute, toute, toute, toute. Qu'est-ce que vous voulez que je donne de mieux. Regardez, elle a des chips, de la liqueur dans ses plats. Elle a toute. Elle ne manque de rien, rien, rien, rien. Elle ne peut pas partir d'ici et aller là. Avant ça, elle avait sa canne.
Si on serait toute seul je laverais ben moins souvent - tandis que là, je lave souvent. Je ne peux pas laisser de

> la pisse 3-4 jours. Il faut que je lave à tous les jours - le savon - je prends ça sur son chèque. Le plus dur pour nous autres, m'a vous le dire: c'est faire ce qu'elle fait là (grognement) - c'est parce que des fois c'est fatiquant à la longue. A la journée longue. Tu ne sais pas quoi faire - ce qu'elle veut. Elle ne comprend pas. Tu parles, tu lui demandes, elle ne comprend pas. Ou ben lui mettre sa chaussette (50 fois dans une journée) - tu penses, je vais lui poser des cordons. Elle se plaint tout le temps de même. Pourquoi qu'à braille? Je ne sais pas pourquoi qu'elle se plaint. Je ne sais pas. Je lui demande. "As-tu mal à la tête" - a pas rien - je ne peux pas voir. (F 64)

Ces témoignages illustrent, on ne peut mieux, l'extrême variété de rôles que doivent assumer les femmes et les autres membres de la famille qui prennent en charge l'un de leurs membres dépendants. Et si l'éventail de rôles à assumer est très large, le temps requis pour les accomplir est quasi sans limite.

1.1 Le 24-7 des familles

Assumer la prise en charge d'une personne dépendante signifie pour les femmes et les autres membres de la famille une présence totale et constante, 365 jours par année, année après année, 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

La nature et la gravité des problèmes présentés par les deux populations sont l'objet d'une préoccupation continue. Il n'y a pas de temps de répit.

Ceci constitue un des fardeaux les plus lourds exprimés par toutes les personnes interviewées et ce, dans les deux populations touchées par la recherche.

Plus spécifiquement, pour les familles gardant un membre souffrant de troubles mentaux, les comportements et les humeurs imprévisibles de ce dernier les obligent à vivre 24 heures à la fois, à ne jamais savoir à quoi s'attendre, à être en "alerte" 24 heures par jour, à ne jamais pouvoir "faire de plan", à ne pas pouvoir partir bien longtemps sans se sentir inquiètes. En somme, à ne plus avoir la possibilité d'avoir des moments de répit. On vit en fonction du membre dépendant, les femmes et les autres membres de la famille se devant d'être toujours présents-es à ce dernier

> On essaie de le vivre. Ca, ça veut dire qu'à trois heures du matin, on s'habille et on s'en va. Quand il est agressif, on s'en va, on le laisse à la maison. On commence à connaître les restaurants ouverts 24 heures. Je ne dis pas que c'est une recette - pour nous, c'en est une. Il y a eu un moment donné, il était couché, il ne dormait qu'à cinq heures du matin. Il s'est levé, a frappé dans les miroirs, s'est blessé la main. Dernièrement, il est arrivé à deux heures du matin - il a décroché son store. Une autre fois, il s'en allait dans un foyer, j'ai appelé - il a dit: "Maman j'ai défoncé le mur de la cuisine". Une autre fois, on était sorti - une fois revenu - mon cadeau était en mille miettes. Un vendredi, comme j'arrivais de travailler, le téléphone sonne - c'était lui: "Je suis au Centre-Ville, je ne me sens pas bien - venez me chercher". On ne sait jamais de quelle façon il se lève - on ne sait jamais comment il va être - il peut être bien dans le moment et dix minutes après... Parfois on veut aller au cinéma - il n'est pas bien, alors on reste. ...de plus en plus, on essaie de vivre 24 heures à la fois - on ose plus, on ne peut jamais prévoir (F 63)

> Dans le moment on ne sort jamais ensemble. On reste à la maison. Il faut toujours être avec elle. Mettons que je vais me coucher le soir, je l'entends prendre un café. Je guette. A-t-elle oublié de fermer son rond de poêle? C'est arrivé souvent. ...elle a continuellement besoin de nous autres. Dans le moment, c'est un soin de 24

> heures. Il faut toujours quelqu'un à côté d'elle. L'autre fois, il y a 15 jours, elle a pris une bouteille de pilules. C'est une attention continuelle. J'ai pris ma pension - on allait passer nos hivers en Floride - je commençais cette année - mais là, penses-y plus. Quant aux sorties, ça fait plus que les affecter, ça les annule complètement. (F. 62)

Pour les familles gardant un-e parent-e âgé-e en sévère perte d'autonomie, nous retrouvons les conditions précitées. Ici, une présence totale et continue s'impose compte tenu de la nature des soins intensifs requis et de la détérioration physique du membre pris en charge. C'est un sentiment "d'emprisonnement dans sa propre maison" qui domine les témoignages recueillis. Toute la vie familiale est subordonnée, conditionnée, restreinte aux exigences des soins requis par la personne dépendante. "Je suis prisonnière à la maison" dit si bien une femme.

> Je n'ai pas d'autre temps, c'est sept jours par semaine. . ça fait trois ans et demi que je n'ai pas pu avoir de vacances. Là, cette année comment vous voulez que j'en aie. Quelles Fêtes vous pensez que je vais passer - j'aurais voulu aller au sous-bassement de l'église - je ne peux pas y aller - je ne peux toujours ben pas amener ma belle-mère en couche ou en culottes, et pis qu'elle me fait des dégâts à 500 personnes et que je suis obligée de nettoyer ça. Je ne peux pas. Je vais passer les Fêtes ici. ...tu ne peux pas être deux minutes sans la chercher parce qu'elle va faire quelque chose. Elle peut partir dehors - descendre l'escalier - on ne sait pas ce qu'elle peut faire. Une minute elle est comme il faut, pis tout d'un coup ça part. ...je vais devenir folle, sept jours par semaine, 24 heures sur 24. (F. 65)

> Le dernier mois qu'elle est rentrée à l'hôpital c'était jour et nuit - ça toujours été jour et nuit. Vous savez, depuis le mois de septembre qu'on n'a pas sorti moi et mon mari - on n'a pas eu une veillée tout seul - on n'a pas parti tout seul depuis la Fête du travail. Avant je

> prenais des cours de tricot - on sortait plus souvent - tu partais quand tu voulais - si ça te tentait - si t'as de quoi à faire comme l'après-midi - j'avais de quoi à faire, il fallait que j'aille faire une commission à la banque - je n'ai pas pu y aller. Un des problèmes majeurs, c'est la disponibilité - il faut que vous soyez toujours là. C'est des problèmes tout le temps, tout le temps - il faut toujours quelqu'un ici. (F. 64)

En somme, comme l'illustrent ces témoignages, prendre en charge un membre dépendant est une tâche qui dépasse, et de loin, ce que l'on appelle communément "le temps plein" et qui exige un "engagement" et une santé physique et mentale exceptionnelle pour être menée à bien.

Mais cette multitude de tâches sont-elles réparties à l'intérieur des familles étudiées? Qui en assume la responsabilité?

2. RESPONSABILITE ET REPARTITION DES TACHES ENTRE LES MEMBRES DE LA FAMILLE

> C'est moi, la mère qui passe le plus de temps avec lui - c'est certain. (F. 61)

Cette réponse d'une mère d'un garçon souffrant de troubles mentaux exprime clairement l'état du partage, de la prise en charge dans les familles interviewées. Sur huit familles, cinq mères assument seules la responsabilité des tâches, trois reçoivent un support de leur conjoint, ces derniers étant à leur retraite. Une répondante qui garde sa belle-mère âgée est aidée sporadiquement par sa fille adolescente.

Ce qui frappe particulièrement, et ceci ressort de façon flagrante à travers les témoignages, c'est que non seulement les femmes assument la responsabilité des tâches mais elles sont **fortement marquées par un sentiment de responsabilisation**. Le sentiment "d'être responsables" ou de porter le fardeau sur leurs épaules, et ce, même dans les familles où il y a partage avec le conjoint, s'exprime par un état de culpabilité ou de rationalisation (d'excuses) de l'absence de participation des autres membres. Dans les deux populations touchées, la prise en charge du membre dépendant repose essentiellement sur la mère. Tout est centré sur la mère. Anne Bullock exprime on ne peut mieux cet état de fait quand elle parle de "centralité des soins dans la vie des femmes". (1985)

C'est la mère qui initie, coordonne et assume en grande partie - pour ne pas dire en totalité - la prise en charge, et ce, tant au niveau des soins physiques, que celui du support moral ou des liens avec les services externes.

> C'est moi qui s'en occupe personnellement. Non, non, mon mari ne la change pas de couche parce qu'elle ne veut pas que son garçon le fasse ou mon fils le fasse. C'est moi qui passe le plus de temps. C'est moi qui a la charge toute seule. C'est toute moi qui est allée voir les travailleuses sociales. C'est toute moi qui ai fait les démarches.
>
> ...le médecin à l'hôpital, il dit: "Je m'aperçois que c'est toute vous qui êtes en charge - il faut que votre mari s'implique, votre gars, votre fille". (F 65)

C'est la mère qui nettoie la "pisse", change les draps, fait "deux ou trois brassées de lavage" avant de partir pour le travail, se lève trois ou quatre fois la nuit pour changer sa belle-mère ou la surveiller pour éviter qu'elle mette le feu

C'est la mère qui tient compagnie jusqu'à onze heures du soir. C'est la mere qui maintient les liens avec les services sociaux et de santé, qui insiste pour obtenir un rendez-vous, qui s'impatiente et qui "défonce les portes" quand les intervenants-es ne bougent pas

En temps de crise, c'est la mère qui contrôle les comportements, tempère les réactions du père exacerbe, calme, gère les conflits. C'est aussi la mère que le fils "en état de désorganisation" en plein Centre-Ville appelle pour qu'elle vienne le chercher

C'est la femme qui s'inquiète que son fils fasse un "impair" ou que sa belle-mere se brûle les mains dans le toaster, et ce en tout temps et même s'il y a une auxiliaire à la maison ou si le membre dépendant est à l'hôpital.

> Ca m'empêche de dormir, j'ai peur qu'elle se lève la nuit et qu'elle tombe. ... même à l'hôpital, moi je l'appelais tout le temps pour ne pas qu'à s'inquiète vu que je partais pour la journée. (F. 65)

> Je ne veux pas sortir parce que j'ai toujours peur qu'elle ait besoin de moi. J'ai trop d'inquiétude quand il y a une étrangere à la maison. (F. 64)

Au travail, c'est la mère qui se préoccupe de la santé mentale de son fils et de son mari à la maison:

> Ca me nuisait dans mon travail, je n'avais pas l'idée au travail. Moi je m'inquiétais de la santé de mon mari.

C'est la mère qui remonte constamment le moral:

> L'hiver dernier, à peu près à cette période, il a trouvé une position comme veilleur de nuit dans un chantier de construction où il était seul le soir. Alors ce qui arrivait, c'est que le soir il appelait et c'est moi qui essayais toujours de l'alimenter. Moi j'ai faite une dépression terrible. (F. 61)

C'est aussi la femme qui "se culpabilise" soit d'être la cause de l'état de son fils, soit de "penser" à le retourner en institution, soit de demander le placement de sa mère en centre d'accueil.

Plus spécifiquement, c'est la mère qui garde le fils souffrant de troubles mentaux, qui vit une période de culpabilité autour de l'état de ce dernier.

> (La femme) Quand on connaît pas la maladie, on se dit Il doit y avoir une raison. Il y a quelque chose qui s'est passé. Là on a fait le bilan de notre famille mon mari et moi. Je disais: "T'as jamais bu, moi non plus; on n'a jamais rien consommé de tout croche. Je pense au moment où j'étais enceinte. Je me disais: Comment ça se fait? Il y a la période de culpabilité. Ça c'est très difficile. Quand on a lu un peu de psychologie - Freud, pis tout ça - on se dit: Ben là c'est la mère qui est coupable.
>
> (L'homme) Moi, je ne me sentais pas coupable pour une raison: nous en avons deux. La première, notre fille, on a tout faite pour elle. On a toute faite également pour notre garçon. Exactement pareil. C'est-à-dire, on a donné le meilleur, tout ce qu'on - pas plus à un, pas plus à l'autre. On était égaux. Je me sentais pas responsable comme ma femme se sentait responsable. Je la comprends, c'est en tant que mère - un garçon - Freud - complexe d'Oedipe.
>
> (La femme) On se dit: Qu'est-ce que j'ai pu faire? Moi, j'ai revécu pendant 3 ou 4 ans - très très souvent - toute l'évolution, la grossesse, la naissance, la petite

> enfance, l'adolescence J'essaie de trouver une raison Là, ça été le moment de panique. Y a peut-être manqué de quelque chose. Je me dis qu'il y a quelque chose que moi je ne lui ai pas donné Que je ne l'ai pas senti De ne pas avoir su deviner ce qui n'allait pas Comme famille, c'est ça. On a vécu humblement mais on a toujours faite notre possible pour leur donner. (F 63)

"Peu importe ce que tu fais, elle te rend coupable" (F. 67) dira une autre qui garde sa mère

Ou c'est une autre femme qui se culpabilise de ne pas donner assez: "Je trouve que j'en fais pas mal. J'ai donné tout de même, toute, toute, toute, toute Qu'est-ce que vous voulez que je donne de mieux?"

Puis cette autre femme, angoissée et culpabilisée par son désir de placer la belle-mère âgée dont elle a la garde.

> Je me sens angoissée Je me suis dit que si je la place, pis qu'a vient à mourir, je vais me sentir coupable. C'est drôle, je préférerais qu'elle meure icitte. J'ai ça dans la tête, je ne sais pas pourquoi. Je me sens coupable. C'est la famille qui me rend coupable, ses soeurs Elles ne veulent pas me comprendre euxautres. Elles voient leur soeur une fois de temps en temps mais moi je la vis icitte 24 heures sur 24 heures.
> Moi je suis "pognée" si je le dis à mon mari J'aurais peut-être un problème avec mon mari. ...j'aurais dû lui dire au docteur: "C'est final, gardez-la". Mais je suis "pognée". J'ai trop de monde autour de moi qui me dise de la garder que je peux pas la placer. Peux pas faire ça ...je n'ai pas le choix. Je suis prise. Je suis "pognee" dans ce problème-là. Je ne peux pas arriver à la mettre dehors. Je ne suis pas capable de faire ça, je suis une personne trop croyante (F. 65)

Peur d'être jugée et considérée comme ingrate:

> J'en ai parlé au médecin. J'étais sûre qu'il allait la garder. J'étais bien désappointée quand il m'a dit ça. Ça m'a bouleversée. Vous allez peut-être me trouver ingrate la manière que j'agis. Moi j'ai toujours peur que les gens pensent que je veux m'en débarasser. Ce n'est pas ça. Je n'ai pas la capacité. Moi j'aimerais ça que mon mari dirait: "On ne peut plus la garder, ma femme est malade - faites quelque chose - placez ma mère". L'autre jour, je lui ai dit quelque chose et il dit: "Tu veux t'en débarrasser". Voyez-vous, j'ai peur. Je ne sais pas quelle réaction il ferait. "Je ne veux pas m'en débarrasser" - c'est ça que j'ai dit. (F. 65)

Peur de causer un préjudice à son mariage

> Je disais à mon mari: "J'aurais aimé ça qu'on l'aurait gardée à l'hôpital ta mère". Il dit: "Tu voulais t'en débarasser". Voyez-vous, si je le demandais qu'ils la gardent eux-autres, que je la prends pu - ça créerait peut-être un froid entre nous deux. Moi je suis mariée, ça fait 22 ans. Ça toujours bien marché. Je ne suis pas pour briser mon ménage. C'est pour ça que je suis pognée. (F. 65)

Enfin, c'est la femme qui se responsabilise de la prise en charge, qui excuse l'absence de participation des autres membres de la famille et qui se sent déchirée dans l'attention à donner à tous et à toutes.

Parlant de son mari qui ne se lève pas la nuit:

> parce que lui, il se lève de bonne heure aussi le lendemain - s'il ne travaille pas lui - s'il s'occupe de sa mère et qui passe des nuits et qu'il tombe malade - comment on va faire pour manger et vivre - l'homme, il

> faut qu'il travaille Moi, je fais juste 3 jours. Mais c'est moi en partie qui a le plus la charge... ma fille, elle m'aide beaucoup pour la changer, faire des commissions. Je ne peux demander l'impossible. Après toute, il faut qu'elle sorte aussi. Et mon garçon aussi. Ils vont garder des fois mais ils ne la gardent pas longtemps parce qu'on ne peut pas demander de passer une nuit aux jeunes. Mon gars part à 5h00 le matin, et elle, va aux études aussi. (F 65)

> Il travaille à l'extérieur. Hier soir, il est arrivé à 7h15 pour souper. Quand il s'assoit à 7h15 ,il est fatigué. Cet homme là, il travaille dans le transport - le transport c'est assez dur. ...qu'est-ce que que vous voulez qui fasse - il est comme les autres aussi - il a ses problèmes là-bas - il ne perdra pas son ouvrage pour garder. (F 64)

> Parfois, je trouve ça très difficile parce que je vis la situation comme déchirée entre les deux (F 63)

Les témoignages nous ont permis de constater, à l'instar de ce que nous énoncions comme l'une des hypothèses de départ que la plus large part - sinon la totalité - des tâches associées aux soins à prodiguer à un membre dépendant était dévolue à la femme, que cette femme soit la mère biologique de la personne ou encore la mère symbolique dans le cas d'une femme s'occupant de sa propre mère ou de sa belle-mère.

Mais quel est l'impact de cette prise en charge par la famille - en l'occurance par les femmes - d'un membre dépendant? C'est ce que nous aborderons dans la prochaine étape.

3. IMPACT DE LA PRISE EN CHARGE SUR LES FAMILLES

Le poids de la prise en charge est lourd et comporte des conséquences pour les membres des familles, et surtout pour les femmes qui en assument la responsabilité.

Dans cette partie du texte, nous nous proposons de dégager l'impact de la prise en charge d'une personne dépendante sur les femmes et les familles, impact tel que défini, vécu et relaté par les répondants-es interviewes-es: quelle est la nature de cet impact, quelle forme prend-il, et ce au plan social et celui du travail, au niveau du climat et des relations familiales de même qu'en terme de santé physique et mentale des membres.

3.1 Au plan social

Toutes les personnes interviewées, sans exception, et ce dans les deux populations, ont mis en évidence les graves restrictions sociales imposées à leur vie sociale et familiale par la prise en charge. Ce qui ressort nettement, c'est ce processus d'isolement social auquel sont acculées les familles.

Graduellement et subtilement, les liens se coupent avec le réseau social: amis-es, voisins-es, proches parents. On ne sort plus, on amputе les activités sociales, on ne reçoit plus, on décline les invitations, on décide de ne plus investir dans la vie sociale, bref on s'isole de plus en plus, et de ses amis-es et de ses proches parents ou enfants. Les facteurs sont divers et nombreux mais les principaux exprimés par les répondants-es renvoient à l'impossibilité de laisser la

personne dépendante seule, à l'incapacité de sortir sans toujours être inquiet-e, aux craintes reliées aux comportements de la personne dépendante, comportements imprévisibles, "dérangeants" (embarrassants - violents), aux réactions négatives des autres à l'égard de la personne, ou à la décision pure et simple de ne plus investir dans la vie sociale, (on en a plus le courage) et de ne "plus vouloir voir personne". Telles ces deux femmes qui à bout d'énergies ont décidé de se "terrer" dans leur maison et de ne plus voir personne, tant le prix à payer pour maintenir à flot leur vie sociale était lourd.

Pour les personnes interviewées gardant un membre souffrant de troubles mentaux, les comportements imprévisibles et dérangeants du membrejouent un rôle déterminant.

> On ne reçoit plus d'amis-es. Il prend un morceau de fromage et le lance. On ne sait jamais comment il va être et faire. On ne sait jamais. Il peut être très bien dans le moment et dix minutes après... depuis le temps, les gens plus près de nous le savent. On sent qu'il y a des amis-es qui sont mal - ils nous invitent chez eux, quoique les plus près vont venir à la maison. Si F. arrive il y a un malaise... puis on a vécu des situations embarrassantes. Il s'est fait raser le crâne 3-4 fois - un été il se promenait avec sa djellaba et son livre de messe sur le trottoir - il faisait des génuflexions... il criait fort. (F. 63)

De même, l'on doit faire face aux attitudes et aux réactions des gens à l'égard de la maladie mentale.

> Vous savez, c'est comme tabou la schizophrénie. On a des réceptions de famille. L'amener, on n'est pas bien nous autres et lui-même n'est pas bien... Je ne peux pas recevoir à Noel, les filles ne viendront pas. Il y en a une

> qui va venir peut-être - j'ai fait l'expérience à plusieurs reprises - j'ai reçu. Il ne s'est rien passé - ça crée une atmosphère - comme sa soeur qui est occupée, c'est son mari, je suis certaine qui ne veut pas. Il a deux enfants. Il ne sait jamais à quel moment - il dit L. a été agressée - alors à quel moment il ne fera pas la même chose aux petits? Oui, ça coupe les relations dans la famille - sa présence empêche que la maison soit ouverte à tout le monde. Là, si les enfants viennent, j'ai toujours peur qu'il arrive quelque chose qui ne marche pas - la période des Fêtes c'est monstrueux pour moi de voir que mes deux filles et les trois enfants je ne peux les avoir avec moi (F 61)

> ...l'impact que ça donné - d'abord il y a mon garçon le plus vieux - sa femme ne vient plus à la maison - ses enfants n'ont plus le droit de venir à la maison - de voir notre fille. Dans ma famille, ma mère, mes soeurs, il n'y a plus personne qui vient cheznous. ...ma petite soeur (chez qui elle était allée) m'a téléphoné: "Viens la chercher, qu'elle sorte de la maison immédiatement" - a l'avait peur de se faire tuer - c'est ridicule, ma soeur, je ne la vois plus - c'est terrible. Un exemple: c'est la fête de mes soeur - "Viendrez-vous au restaurant, toute la famille va être là" - "Je prendrai 3 billets, je vais amener F". Elle a dit: "Elle n'a pas d'affaire là." Je cancelle les trois billets. ...sur la rue, tu ne vois plus d'enfants jouer dans la rue, y'ont peur de F - je trouve ça écoeurant... (F 62)

En somme, la famille se retrouve complètement coupée de son entourage

> On s'est éloigné de nos amis-es. On a fait le vide autour de nous - on ne voulait pas qu'ils viennent. (F. 68)

En ce qui concerne les familles gardant un-e des parents-es, le facteur dominant est <u>l'impossibilité de laisser la personne seule</u>, compte tenu de son absence d'autonomie. Comme nous l'avons démontré plus haut par des témoignages, la vie sociale des familles particulièrement de la femme est annulée: les activités

sociales (bingo, tricot, sorties avec le conjoint) sont sacrifiées, c'est à peine si la femme peut se permettre une sortie d'une heure pour les commissions.

3.2 Au plan de la santé physique et mentale

> C'est dur en maudit, je vous le jure. C'est très, très dur sur la famille. Il faut aimer son enfant en vinyenne.
>
> J'en suis arrivé à sacrer et blasphémer à cause de ce qu'on vit - c'est humain - ça m'amène à bout. (F. 63)

Ce parent désemparé traduit clairement le sentiment partagé par tous et toutes les répondants-es de notre recherche, et ce dans les deux populations touchées. Assumer la charge d'une "personne dépendante" est non seulement dur mais "insupportable" à certains moments. Il en résulte un sévère état d'épuisement physique et mental auquel sont associés des problèmes de santé, d'insomnie, des craintes de "craquer", et voire même des dépressions.

D'abord, c'est la crainte, une inquiétude constante face aux comportements imprévisibles du membre dépendant:

> La nuit elle se réveille. Elle est toute trempe. Elle est perdue. Je suis obligée de toute la changer. Je me lève 3 ou 4 fois dans la nuit. Moi et mon mari on dort pas la nuit. Elle fume et on a peur. J'ai peur qu'elle mette le feu. C'est stressant. Je suis fatiguée. J'en peux plus. J'ai peur qu'elle devienne pire que ça -on va dire: si elle est agressive, plus mauvaise. Pis moi, je suis prise toute feule, mon mari travaille. Qu'est-ce que ce je vais faire avec elle si elle est pas capable de se lever - moi je suis trop petite. ...tu peux pas être deux minutes sans la "checker" parce qu'elle va faire quelque chose, elle peut sortir dehors, descendre l'escalier. On

> ne sait jamais ce qu'elle peut faire. Une minute elle est comme il faut, pis tout d'un coup ça part. (F. 65)

> C'est dur. On ne sait jamais de quelle façon il se lève. On ne sait jamais comment il va être. Il peut être bien dans le moment et dix minutes après... (F. 63)

> Quand je travaillais, j'étais toujours inquiète. J'avais peur qu'il arrive à l'hôpital. Ça a affecté ma personnalité. Je me sentais toujours inquiète de lui. (F. 61)

> Avec P., je suis trop inquiète que quelque chose arrive pour sortir longtemps. J'ai peut qu'elle ait besoin de moi, je ne sais pas quand c'est la crise - quand appeler une ambulance ou la police. On a peur de sa violence. (F. 67)

Cette inquiétude, ce stress continu, peut même connaître ses épisodes de panique, comme en témoigne les personnes.

> Ou s'adresser? D'abord le moment de panique. L'inquiétude. Quand on se rend compte que c'est quelque chose de mental, ça fait tellement peur. (F. 63)

> Je ne connais pas ça la maladie d'Alzheimer. Je ne suis pas au courant de rien. C'est normal, je panique. (F. 65)

Et, c'est un long processus de détérioration de sa propre santé physique et mentale qui s'amorce par des difficultés de concentration, de l'insomnie, et des "hausses et chutes de pression".

> Ça me nuisait dans mon travail. Je n'avais pas l'idée au travail. Moi, j'étais toujours inquiète. J'avais toujours envie de pleurer. J'étais malheureuse. (F. 63)

> Une journée que j'avais mal ici, mal à l'estomac et dans le dos, pis le bras engourdi, et je ne "feelais" pas. Ma cousine a dit: "Va passer un examen pour le coeur, tu fais peut-être une crise de coeur". J'ai dit: "Ah non".

> J'ai dit: "J'ai pas le temps". J'ai dit: "Ma belle-mère". Mon gars a gardé. Je suis allée avec mon mari. La femme médecin a dit à mon mari que c'était les nerfs que j'avais. J'étais fatiguée. A dit: "Garder votre mère, c'est beaucoup trop pour votre dame". La pression a monté jusqu'à 170. J'ai fait une chûte de pression que j'ai jamais faite. Je ne tiendrai pas le coup. Je vais devenir folle à pas dormir... (F. 65)

Suit l'épuisement physique et mental.

> C'est très difficile. Il y a des journées au début qu'on se ramassait à la petite cuillère. Démolie. (F. 63)

Et même de dépression nerveuse.

> Moi j'étais complètement vidée. Je faisais de l'insomnie. Même d'aller aux assemblées "d'entraide" ça me vidait trop. Je revenais vidée. J'ai fait une dépression nerveuse. Une vraie dépression. Mes amies qui sont dans le même cas, c'est pas mal la même chose qui vivent. (F. 61)

En somme, si les familles peuvent généralement faire face à des tensions et même à des traumatismes lorsqu'il y a espoir d'une fin, ici les troubles physiques et mentaux dont il est fait mention sont de l'ordre du long terme et même de la détérioration pour ce qui est des personnes âgées: un "long tünnel sans issue" comme dira l'une des répondantes.

3.3 Sur le climat et les relations familiales

Non seulement, la prise en charge familiale entraîne-t-elle un état de détérioration de la santé physique et mentale des personnes responsables - dans la quasi-totalité des cas, il s'agit des femmes - mais cette situation porte

également atteinte au climat familial de même qu'elle engendre de sérieuses répercussions sur le couple et les enfants vivant dans la famille.

3.3.1 Le climat familial

D'abord, ce sont les habitudes de vie de la famille qui sont bousculées.

> La travailleuse sociale qui s'occupait de lui et de nous trouvait que ça n'avait pas de bon sens qu'il habite avec nous et nous aussi. C'était rendu que ce n'était pas vivable. Rester ici et s'enfermer dans sa chambre, enlever la barrure. Il voulait mettre une autre barrure. Ou bien descendre dans le sous-sol. Allumer une chandelle dans le garde-robe et rester là. Là il avait peur des autorités, de la police, il entendait des voix, des esprits. (F. 61)

A ce chambardement du quotidien s'ajoutent les manifestations de violence associées aux états de crise. D'abord, les dommages matériels.

> Il y a eu un moment donné aussi, il était couché. Il ne dormait pas à 5h00 du matin. Il s'est levé, a frappé dans les miroirs, s'est blessé la main.

> Dernièrement, il est arrivé à deux heures du matin. Il a décroché son store. Une fois, il s'en allait dans un foyer. J'ai appelé. Il a dit: "Maman j'ai défoncé le mur de la cuisine". Une autre fois on était sorti - revenu, mon cadeau était en mille miettes. Il a été longtemps, il se promenait dans le sous-sol. Il faisait de la musique très forte et si on intervenait il devenait violent. (F. 63)

S'ajoute la violence envers les membres de la famille.

> Un matin, je travaillais seulement l'après-midi, il s'est levé. Il m'a agressée. Il m'a serrée à la gorge. J'ai

> paniqué. Après il a eu des crises - très souvent. Il a défoncé des murs.
>
> Vendredi, je pense qu'il regrettait d'avoir laissé son travail. Il est parti dans l'après-midi. Il était pâle, livide. Il ne s'aime pas dans ce temps-là et je dis que c'est ça qui le rend agressif envers nous. Quand on est revenu à la maison, il a été violent avec son père. Il a arraché le commutateur. On a tout laissé là et on est parti tous les deux. (F. 63)

3.3.2 Les relations familiales

Si le climat familial s'en ressent, les relations familiales sont sérieusement affectées par la présence du membre dépendant.

Au niveau du couple, la majorité des répondants-es avouent trouver difficile la perte d'intimité et la négligence de leur relations conséquentes à la place centrale occupée par le membre dépendant.

> Du côté homme et femme, moi et ma femme, ça c'est mort, ça c'est fini parce qu'il ne faut pas faire ça. Elle écoute. T'as plus de place dans ta maison. T'as plus de relations personnelles. (F. 62)
>
> On n'a pas de grosses chicanes, mais c'est toujours à propos de sa mère. Moi j'aimerais me faire caresser par mon mari, des choses de même. Mais en vivant ça, on ne peut pas. On est loin. On est pareil comme si on serait deux étrangers ensemble. (F. 65)

Le deuxième problème renvoie à la question de divergences d'opinions concernant les attitudes et les mesures à adopter à l'égard du membre dépendant. Ce problème est bien décrit par une répondante de la façon suivante:

> C'est même dangereux pour les deux parce qu'on est pas toujours d'accord - divergences d'opinions. Moi, je suis conciliante et toi moins de souplesse. Parfois je trouve ça difficile parce que je vis la situation comme déchirée entre les deux. Je sais que mon mari a de la peine et il y a mon fils. C'est ben pénible. (F. 63)

Quant à l'impact de la prise en charge familiale sur les enfants de la famille, il est à noter d'abord que seulement deux familles sur huit avaient des enfants à la maison. Dans ces deux familles, la présence et les troubles du membre dépendant créent un grave probleme de stress chez les enfants au point d'affecter leur comportement. Une des deux familles a, d'ailleurs, dû placer un enfant et confier la garde de l'autre à un voisin. Quant à l'autre famille, le témoignage des deux adolescents-es traduit la situation difficile dans laquelle il et elle se retrouvent.

> (Le garçon) C'est ben dur, ce n'est pas supportable. On lui dit une affaire et elle ne se rappelle plus une seconde après. Elle allume un rond. "Hé, ne touchez pas à ça". Elle va ouvrir une porte, elle se sauve. On vient qu'on est sur les nerfs. Moi je travaille pis j'arrive ici. Là ma grand-mère est là. "Hé ne touchez pas à ça - ne faites pas ci, ne faites pas ça". ...je suis rendu ben nerveux - ça stresse.
>
> (La fille) C'est pas vivable pantoute. Ce n'est pas une vie. C'est trop. C'est dur sur le moral. Là tu vois la grand-mere et tu dis: Ah non, pas encore. Tu t'en vas la changer, tout ça. J'ai 19 ans, mais je n'ai pas juste ça à faire. Je veux vivre moi aussi, étudier, danser, m'amuser. Mais là je ne peux pas. OK j'y vas des fois danser, mais c'est pas ça. Je pense toujours à ça - ma grand-mère, pi qu'est-ce qu'a fait - es-tu correcte - pis a va-tu mourir? C'est peut-être stupide, mais c'est de même. Je me tracasse dans la tête tout le temps. Ce n'est pas une vie vraiment. Le monde qui vive ça, je me dis, en tout cas, je les comprends, parce que c'est

> vraiment dur. Le moral, il en mange un coup, vraiment là. Les nuits des fois je me suis levée, quelques fois, pour la changer vers 3h00 du matin - a voulait manger des toasts. "Grand-mère, couches-toi". Le lendemain à 6h30, j'étais là. Le plus gros problème pour moi c'est beaucoup de patience qui faut. Vraiment ça là il y a des fois que si ce n'était pas ma grand-mère, je la rentrerais dans le mur. C'est peut-être méchant de dire ça, mais c'est de la patience. Il faut que tu sois patiente. Il y a des fois, ok je suis patiente, mais il y a des fois là, je ne suis pu patiente. L'autre fois - "Grand-maman, arrange-toi" (F. 65)

En somme, ces témoignages illustrent, on ne peut mieux, le difficile climat familial qui s'établit à l'intérieur d'une famille prenant en charge un membre dépendant, de même que l'impact négatif de cette prise en charge sur le couple et sur les enfants de la famille.

3.4 Impact sur le travail des membres de la famille

Finalement, nous avons voulu évaluer dans quelle mesure assumer la prise en charge d'un membre dépendant pouvait affecter le travail salarié à l'extérieur, voire même nécessiter son interruption.

Sans permettre de dégager une représentation juste et précise de l'impact, les témoignages recueillis offrent une base d'indicateurs à l'effet que le stress généré par la garde d'un membre dépendant est un facteur important pouvant affecter le fonctionnement au travail.

Deux personnes, une femme (mari travaille à l'extérieur) dont la mère est âgée et sévèrement détériorée et un homme (femme ne travaille plus à l'extérieur) dont la fille souffre de troubles mentaux ont dû abandonner leur travail à l'extérieur.

> Je travaillais avant de la prendre. Je lavais les plafonds et les murs. On dirait pas que j'ai fait six crises d'angine. J'ai arrêté de travailler à l'extérieur. J'allais faire des ménages. C'était ça mes sorties. Ça m'apportait beaucoup. Je sortais, j'allais faire des menages. Moi je suis une personne qui aime ben ça faire des ménages. Ce serait pour aller travailler dans une manufacture comme on dit, coudre, des affaires de même - j'ai jamais été bonne dans une manufacture. J'ai travaillé dans un restaurant, j'aimais ça. (F. 64)

> Moi j'avais un magasin Métro. J'ai vendu. Je suis certain que j'aurais pu continuer si je n'avais pas eu ça. Mais ça fait six ans que je vais dans le "back store" pleurer en arrière. Tu sers pi tu pleures. Tu passes tes soirs à pleurer. Je n'étais pu capable émotionnellement du tout. Je l'ai vendu au mois de novembre. Je serais mort là si je n'avais pas vendu. Te dire que j'aurais arrêté pareil, oui ou non, je ne le sais pas. Je n'étais pu capable mais j'adorais ça avant. Mais quand tu passes tes journées à pleurer et tes nuits. Ça m'a avancé. J'ai pris ma retraite à 62 ans. (F. 62)

Une autre femme qui assume la garde de sa belle-mère souffrant d'Alzheimer craint de devoir arrêter de travailler si la santé de cette dernière continue de se détériorer.

> J'ai peur qu'elle devienne pire que ça. On va dire, si elle est agressive, pis mauvaise. Pis moi je suis prise toute seule. Mon mari travaille. Qu'est-ce que je vais faire avec elle? Je ne veux pas lâcher de travailler. Je ne veux pas. Je ne veux pas. Ça va bien. J'adore ma place, ça va bien. Si je lâche ça, je suis finie. Il m'a dit le

> docteur de ne pas lâcher, les travailleuses sociales aussi. Ils disent dans le livre qu'il faut que tu sortes au moins deux jours par semaine si t'as soin d'une personne qui a la maladie d'Alzheimer (F. 65)

Enfin deux autres femmes travailleuses, dont l'une est à la retraite font part de l'état constant d'appréhension qui les minait pendant qu'elles étaient au travail.

> Quand je travaillais, j'étais inquiète. J'ai toujours été inquiète. J'avais peur qui m'arrive à l'hôpital et faire des exclandres. Il ne l'a jamais faite. Ca n'a pas affecté mon travail mais ça a affecté ma personnalité. Je me sentais toujours inquiète de lui. Je me suis renfermée beaucoup. (F. 61)

> Manque de sommeil! Ca me nuisait dans mon travail. Je n'avais pas l'idée au travail. Moi j'étais inquiète de la santé de R. (le mari). J'en ai regagné beaucoup. Au début c'était effrayant. J'avais toujours envie de pleurer. Je pleurais. J'étais malheureuse. Ca ne devait pas tellement paraître parce que les filles au bureau n'auraient jamais pu croire que je vivais ça. J'ai pris une journée à l'occasion. J'ai relevé des défis - ordinateur. Je suis dans un milieu de travail privilégié. Dans une bibliothèque. Notre directrice est très compréhensive. Je l'ai informée au tout début. Elle a toujours été très compréhensive. Ma patronne immédiate, c'est la même chose. Quand je suis au travail j'ai de moins en moins cette préoccupation de M. depuis qu'on connaît la maladie, depuis qu'on s'accepte et qu'on l'assume. On peut plus prendre ce qui va avec. Bien, on accepte jamais une maladie semblable. On accepte de vivre avec ça. (F. 63)

En définitive, que ce soit au plan social, à celui du travail ou encore au chapitre des relations familiales, l'impact de la prise en charge d'un membre dépendant est très lourd, trop lourd même pour une majorité des familles qui se

doivent d'assister au fil des semaines, des mois et des années à la détérioration plus ou moins rapide de la santé physique et mentale des autres membres non dépendants, en particulier des femmes.

4. MECANISMES DE SOUTIEN AUX FAMILLES

Ici nous avons voulu évaluer les mécanismes de soutien reçu par les membres des familles pour faire face à cette responsabilité de prise en charge. Quelle est la nature du soutien reçu par ces membres, lequel est le plus significatif en termes d'aide, et de qui le reçoivent-elles principalement?

4.1 Population psychiatrisée

D'emblée, les répondants-es interviewées ont brossé un tableau assez négatif du soutien reçu des services gouvernementaux, notamment de leur rapport avec les psychiatres. Le soutien le plus significatif en terme d'aide, elles le reçoivent de groupes communautaires, plus particulièrement des associations de parents.

4.1.1 Nature et caractère du soutien reçu des services du réseau gouvernemental

Toutes les familles interviewées ont reçu et certaines d'entre elles continuent de recevoir des services de soutien des professionnels-les du réseau gouvernemental.

Aux dires des répondants-es, le soutien reçu par les psychiatrisés-es se caractérise principalement par la médication et l'évaluation par le psychiatre.

Le soutien le plus significatif, le plus aidant est le support émotif reçu par les familles du- de la travailleur-euse sociale et de l'infirmière. On se sent compris supporté, accepté et "ça nous a aidé dans le couple". Sauf en ce qui a trait à un couple qui s'oppose aux conseils de la travailleuse sociale leur ayant dit: "Quand même votre fille veut revenir à la maison, de ne jamais l'accepter, de la mettre dehors - menez votre vie - si elle se suicide, c'est elle qui va décider ça".

Quant au soutien reçu du psychiatre, il est décrié par toutes les familles: absence de disponibilité, soutien limité à la médication, absence de reconnaissance des parents.

> Le psychiatre ne s'en occupe plus. C'est une visite une fois par mois, quand il y en a. Aucune communication avec nous autres. Aucune information. Vous n'avez absolument rien, c'est le vide.
> Non, il ne nous a pas dit. On ne peut rien faire. Il ne nous a pas dit quoi faire. Il a dit qu'il pouvait s'en sortir s'il prenait ses médicaments. (F. 61)

A propos d'une rencontre avec le psychiatre, une mère affirme:

> La rencontre avec le psychiatre, je n'ai pas trouvé ça formidable. Même que je lui ai dit: "Je pensais qu'un psychiatre c'était fait pour écouter". On avait de la misère à dire ce qu'on voulait dire. C'était ben plus lui qui parlait. Il m'a même dit: "Que de temps perdu". Je lui ai dit: "Ça fait trois ans que j'essaie de communiquer avec vous et ça été très difficile". Je ne veux pas le mépriser. Je sais qu'il y a des psychiatres qui ne veulent rien savoir des parents. Au moins, il a

> accepté de nous recevoir. J'ai compris notre fils de ne pas être emballé d'aller le voir. Il consomme et là on craignait de lui donner sa médication. Il nous dit: Donnez-y-en plus et augmente la dose. J'avoue qu'on est pas trop satisfait.
> Le psychiatre c'est la médication, c'est tout. (F. 63)

Les professionnels-les du réseau sont là. Ils offrent un soutien, certes mais un soutien que les familles peuvent obtenir à quel prix?

Hors de l'hôpital, point de service

Les témoignages des membres interviewés-es laissent supposer qu'il est très difficile d'obtenir des services des institutions du réseau, surtout si le membre dépendant est libéré de l'hôpital et c'est alors qu'il faut faire des pieds et des mains pour réussir à décrocher un rendez-vous et ce, suite à beaucoup d'insistance et de pression. Les membres responsables seraient laissées pour compte sans soutien.

Parlant de son fils sorti de l'hôpital:

> Actuellement il va à l'hôpital pour sa piqûre et pour renouveler ses médicaments. Il n'a pas de psychiatre attitré, il n'y a pas de travailleur social. Quand il a quelque chose, il faut qu'il aille à l'urgence. Quand il est en crise et qu'on a besoin de quelqu'un, on s'organise.

Une mère rendue à bout suite à des démarches infructueuses:

> en septembre, il n'y avait plus rien qui venait. J'étais prête à défoncer des portes. J'ai communiqué à Louis-

> H "Il faut un travailleur social". J'ai essayé de communiquer avec le bureau de son médecin. J'ai insisté pour le rencontrer. On a fixé un rendez-vous. Entre temps j'ai communiqué au bureau et j'ai dit: "Il y a sûrement un travailleur social, j'aimerais lui parler" Ça été assez long avant que je puisse lui parler, mais j'ai insisté beaucoup. C'est comme ça que j'ai eu un rendez-vous
> On nous disait que quand on avait quelqu'un qui était hospitalisé on avait droit à un travailleur social qui pouvait aider la famille mais notre fils a été hospitalisé seulement 3 jours et souvent il refusait de rencontrer le psychiatre. Je me mets à la place des parents qui vivent un cas semblable. La personne ne veut pas consulter. Ça veut dire qu'ils n'ont aucune aide. Il n'y a personne qui va les aider à vivre le quotidien.
> Il a fallu qu'on insiste pour que le psychiatre nous rencontre. Pourquoi il n'y a pas une relation qui s'établit avec la famille. Ça pourrait tellement aider. Plus de 90% des parents dans l'Association ont de la misère à rencontrer les psychiatres ou à savoir ce qu'est la maladie. (F. 63)

Absence d'information

Une fois les services obtenus, le soutien aux familles (femmes) apparaît sporadique, sur demande, la plupart du temps sur insistance, sans plan d'aide systématique, souvent conditionnel à la plus ou moins bonne volonté du-de la professionnel-le. Et sans continuité: on passe d'une travailleuse sociale à une autre, d'un psychiatre à un autre selon la disponibilité au moment de la demande

> La fois que F était en crise, j'étais toute seule chez nous. Je ne savais pas quoi faire. J'ai appelé la travailleuse sociale. C'est une infirmière qui m'a aidé. "Savez-vous madame, ça fait un mois que je ne m'occupe plus de F. Je ne sais rien vous dire". Pendant ce temps-là elle se garochait partout. (F. 62)

Cette absence de continuité post-hospitalisation et de suivi systématique laisse aux familles responsables le net sentiment qu'elles sont abandonnées à leur sort, sans soutien.

Absence d'information sur la nature de la "maladie mentale" et sur la façon d'agir avec le membre souffrant

> C'est tout mêlé partout. L'évaluation - on l'a pas. On sait à peu près. J'ai été obligée de me battre pour avoir un relevé de sa maladie. Il ne nous a pas dit. On ne peut rien faire. Il ne nous a pas dit quoi faire. Il a dit qu'il pouvait s'en sortir s'il prenait ses médicaments. Personne ne nous a indiqué les ressources existantes. (F 62)

> Nous autres ça faisait 4 ans et demi avant qu'on ait de l'information de la travailleuse sociale. On nous a jamais informé sur les ressources. (F 62)

Absence de soutien, particulièrement en temps de crise

Les répondants-es se sentent seules et laissées à elles-mêmes particulièrement en temps de crise. Deux d'entre elles ont dit recevoir le support moral de leur famille. Mais en bout de ligne, elles se retrouvent avec les moyens du bord et en situations extrêmes, la police, la Cour ou Urgence-santé.

> Une fois on a fait signer les papiers par monsieur J. La police est venue la chercher à la maison. Ca, faire ça, je ne le ferais jamais plus. Ca tue intérieurement. Les autres fois Urgence-santé. On essaie d'avoir un de mes garçons pour venir à la maison. On est complètement seul. En temps de crise il n'y a personne. (F 62)

> Il m'a menacé. Dans le temps on n'était pas au courant. Je suis allé chercher un ordre de Cour et je l'ai fait envoyer à l'hôpital.
> On agit au mieux possible avec les moyens de bord qu'on a. A l'extérieur, il n'y a pas de vrais contacts, pas d'organisation suivie en dehors des institutions qui vont dire Ce bonhomme là, on va le mener à quelque chose.
> En temps de crise, on s'organise, il faut surtout compter sur nos moyens Mais je vous assure que l'année dernière ils étaient très très limités parce que je n'en pouvais plus Ca nous dépasse, on fait au meilleur de notre connaissance (F 61)

> La plupart du temps, on fait venir la police. L'alternative qu'on a nous autres les parents quand ils sont en crise c'est la police. Il n'y a pas d'autres recours que ça Faire traiter ton enfant comme un criminel. Notre seul recours, la police. Si on a affaire à des policiers bien avertis ça va. Si la police arrive et qu'il réagit violemment, ils vont le tabasser Alors vous y pensez deux fois. Si le malade s'en vient en état de crise et qu'il ne l'est pas encore - la police arrive - elle ne peut rien faire. Il faut qu'il soit vraiment dérangeant ou aller chercher un ordre de Cour en disant que notre fils est comme ceci et cela et qu'on veut le faire interner - ce que ça implique. Ils vont venir le chercher et le garder peut-être un mois. Mais quand notre enfant ressort, il va nous en vouloir. (F 63)

Que reste-t-il comme alternative? Quelques répondantes sont unanimes à répondre que c'est dans une association de parents, un groupe d'entraide qu'elles ont trouvé le soutien le plus significatif.

> C'est beaucoup de sentir que notre cas n'est pas unique. On sait qu'on est beaucoup qui partageons le même sort. Chacun racontait son vécu qui est toujours le même à peu près

Elle nous donnait des façons de s'aider et d'aider les autres C'est ici, que les répondants-es trouvent réponses à leurs questions, apprennent sur la nature de la maladie mentale et la façon d'agir Conférences, entraide, rencontres avec des spécialistes sont les moyens offerts et qui semblent très supportants pour les membres responsables.

> Moi, je trouve que c'est ça qui nous a aidés le plus C'est d'entendre d'autres parents. Tous les parents discutent ensemble. C'est des cas beaucoup pires que toi La semaine dernière il est venu quelqu'un parler sur la maladie schizophrénie. T'entends du monde que leurs enfants s'en sont sortis. Ca te donne un espoir. Avant c'était un tunnel C'est bon d'entendre quelqu'un qui en est sorti (F 62)

4.2 Population âgée

Le principal et unique soutien reçu par les membres des familles interviewées gardant un-e parent-e âgé-e est de nature instrumentale: une auxiliaire familiale qui vient pour des bains et pour garder quelques après-midis.

Compte tenu de l'ampleur de la tâche et de son caractère intensif, jour et nuit, 7 jours par semaine, le service apparaît comme un très court temps de répit dans la vie des femmes qui assument la responsabilité de la prise en charge. Dans l'attente de placement, ces femmes sont isolées, sans aucun autre type de soutien. Les seuls contacts maintenus avec les professionnels-les du réseau se limitent à demander de l'aide médicale ou à s'informer ou en sont les démarches en vue du placement.

Les principaux problèmes rencontrés par les familles sont les suivants:

L'absence de support émotif:

> J'ai vu une fois la travailleuse sociale. Elle est venue m'écouter moi et écouter ma belle-mère. Moi, je lui ai dit à la travailleuse sociale. J'ai dit que c'était dur, toute. J'ai dit: "Combien de temps avant qu'il la place?". Elle a dit: "Ça peut prendre 1 an, 8 mois". Ils ne savent pas. J'ai dit que ce ne sera pas drôle d'attendre de même.
> Si j'avais quelqu'un pour m'aider pour parler comme ça, le soir. Ça me ferait du bien. Je suis tannée d'avoir ça en dedans. Ce n'est pas un cadeau ça. (F 65)

> Quand on demande un placement à l'urgence, ils nous les renvoient en disant que ça peut prendre du temps. Ça dérange les personnes âgées d'aller à l'urgence et de se faire retourner à la maison. Elle ne veut pas s'en aller de chez eux. Il faut lui raconter des mentries si elle déménage. Ils veulent qu'on s'arrange avec nos troubles. On appelle le médecin mais ils veulent qu'on l'amène au bureau (F 67)

<u>L'absence d'information sur les maladies et les comportements conséquents, notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer</u>

> Le médecin ne m'explique pas ce qui se passe avec ma mère. On parlait l'autre fois quand il est venu. Elle se plaint tout le temps. Il a dit: "C'est la maladie". (F 64)

> Je ne connais pas ça la maladie d'Alzeimer. Je tombe dans la maladie d'Alzeimer et je ne suis pas au courant de rien. (F 65)

<u>L'absence d'information concernant les ressources communautaires</u> :

> Je n'ai pas d'information sur les groupes qui s'occupent de la maladie d'Alzheimer. Personne m'a informé. Je ne connais pas ça. Je ne sais pas d'où elle vient. Je ne suis pas au courant de ça. Lui, le docteur, il n'est peut-être pas au courant de ça. Il en soigne des malades. (F 65)

La lourdeur bureaucratique complexifie leurs démarches à chaque fois qu'elles ont besoin d'un service. Elles sont balottées d'un organisme à l'autre. Elles sont transférées d'une travailleuse sociale à une autre, du C.S.S. au C.L.C.S., d'un médecin à un autre.

J'ai vu plusieurs travailleuses sociales. C'est eux autres qui ont dit: "On vous envoie celle-là". Après, j'ai rappelé, ils m'en ont envoyé une autre. Après celle-là, c'était une autre. Je ne sais pas, j'en ai vu à peu près deux-trois. C'était une à l'autre.
Pour une gardienne, ça c'est le C.L.S.C.. Moi j'appelle X et je dis: "La il faut que t'appelles l'agent pour qui m'envoie une gardienne". Ça les travailleuses sociales c'est une autre affaire. C'est toute une chaîne ça. (F 65)

Absence de crédibilité auprès des professionnels-les

Regarde le médecin qu'ils ont envoyé et qui ne croyait pas qu'elle avait la maladie d'Alzheimer.
Le docteur L. m'a fait trois papiers. J'en ai un qui est ici - je peux vous le montrer. A mon médecin de famille, j'ai dit, j'ai chicané, j'ai dit: "Docteur, je peux vous les montrer, le docteur m'a fait trois papiers". J'ai dit: "Docteur j'en peux pu. Je suis fatiguée". Il a dit: "Je vais vous donner des papiers Madame T". Le dernier papier, elle n'a pas voulu le prendre la travailleuse sociale. Elle a dit: "On n'en a pas besoin - c'est pas assez profond ça".
Là c'est rien. Ils m'ont envoyé le docteur icitte. Ce n'est pas drôle hein! J'ai arrivé le matin. La garde a dit: "C'est le docteur L.". Elle a dit: "Madame T., laissez les sacs de couches, de pisse, laissez-là dans le pipi - laissez-là de même Madame T. - ils vont vous croire". Je n'étais pas pour la laisser de même - son lit était tout trempe - ça adonné de même. J'avais demandé à la femme pour qu'elle m'envoie les enfants ici parce que le docteur L. venait icitte. En tout cas, j'avais deux "racks" de lavage. J'avais des gros sacs de couches. J'avais un sac de lavage. Je lui ai dit au docteur: "Regardez comment ça me donne de l'ouvrage". Il a répondu: "Il y a rien là". Une belle question!
Il dit: "Elle est dépressive cette petite malade là". Je l'aurais tué. J'étais en mausus. J'étais enragée. Je pense que j'aurais sauté dessus. Pareil comme si personne me croyait. C'est ça qui me choque.

> Personne me croyait. Voir si j'inventerais des choses de même. J'inventerais pas des choses de même. Là ils savent que c'est vrai que c'est la maladie d'Alzheimer.
> Je ne le sais pas. La nuit je ne l'ai jamais demandé. Comme je vous dis, si je demande quelqu'un une nuit - moi je trouve que ce serait bien mieux de la placer parce que là notre vie est toute changée. On est rendu qu'on s'occupe des travailleurs sociaux. On est rendu qu'on a une femme qui vient garder ici. Ça pas marché. On en a une autre. Il faut que t'appelles la travailleuse sociale, le C.L.S.C., l'agence - aller à l'hôpital, toutes sortes d'affaires. Moi ne ne me comprend plus. C'est dur à accepter d'avoir des étrangers dans ta maison. (F. 65)

5. SOMMAIRE

Ce chapitre a mis en relief les conditions dans lesquelles se retrouvent et risquent de se retrouver les familles (femmes) dans le contexte de la désinstitutionalisation.

Les données recueillies au cours de cette recherche indiquent clairement que le "prix social" à payer pour assumer la prise en charge d'un membre dependant est élevé dans les conditions actuelle, très élevé. Un très lourd fardeau est placé sur les épaules des femmes et des autres membres des familles, fardeau qui risque de menacer leur santé physique et mentale, leur vie sociale et familiale, voire même leur équilibre. Il ressort nettement que les familles, principalement les femmes, sont placées dans une situation exigeante, difficile physiquement et psychologiquement, parfois même "intenable"

Les principaux constats qui émergent de ces données peuvent se résumer ainsi:

1. **La prise en charge du membre dépendant est "centralisée" autour des femmes.** C'est sur elles que repose le fardeau des responsabilités associées à cette prise en charge: soins, garde, soutien, surveillance, entretiens physiques particuliers, liens et démarches avec les réseaux de services. Cette tâche de soignante vient s'ajouter à leurs responsabilités "régulières" d'épouse, de mère, de travailleuse et de responsable de l'entretien du domicile. Elles se retrouvent dans une multiplicité de rôles où les attentes et les demandes se heurtent, voire même entrent en conflit. Tiraillées entre des demandes conflictuelles, les femmes se sentent "déchirées".

Ce sont les femmes qui se sentent principalement visées, - et elles le sont de fait - "responsabilisées", voire "culpabilisées" d'assumer cette prise en charge. Elles croient que la responsabilité leur est dévolue, à elles comme femmes et "excusent" les autres membres de ne pouvoir mieux partager le fardeau. Elles se culpabilisent de ne pouvoir donner plus ou mieux ou de penser qu'elles ont atteint leurs limites.

L'organisation sociale fait en sorte que ce sont toujours les femmes qui en majorité se sentent responsables de la famille, de même qu'elles se voient toujours attribuer cette responsabilité.

De plus, traiter de "responsabilisation de la famille" c'est s'engager inévitablement dans la sphere du travail invisible et du rôle des femmes à l'intérieur de la famille. Leur tâche n'est toujours pas considérée comme un "travail" mais bien comme une responsabilité "allant de soi" et ne devant être sujette à aucune rémunération.

En ce sens, parler de "responsabilisation de la famille" face à un membre dépendant, c'est inévitablement parler, dans la réalité, de "responsabilisation des femmes" face à ce même membre dépendant.

Même lorsqu'il y a participation des hommes, en l'occurence des conjoints, l'apport de ces derniers contribue à augmenter l'inquiétude des femmes. Elles se préoccupent de la santé de ces derniers et des conflits découlant de leurs rapports avec le membre dépendant.

2. **L'effet le plus sévère de la prise en charge apparait être son caractère monopolisant et de sans répit du 24/7/365 jours année.** La nature, la gravité des problèmes et les besoins spéciaux des deux populations touchées (sévère détérioration physique et mentale de la personne âgée, caractère imprévisible, violent et embarrassant des comportements du membre souffrant de troubles mentaux) exige une présence et une surveillance constantes et continues (nuit et jour). Il en découle un état d'alerte constant où même s'il y a relais d'une auxiliaire ou aide, il y a inquétude, une appréhension d'un danger possible.

Tout est conditionné, subordonné aux besoins du membre dépendant: les besoins des membres de la famille, leur vie sociale sont organisés en fonction du membre dépendant

Ces conditions créent un état de "captivité" pour les personnes responsables imposent de sévères restrictions aux activités personnelles et sociales et résultent en l'absence totale de répit. On annule les activités d'intérêt personnel, on laisse tomber les sorties, on n'invite plus les amis-es et les proches, on ne prend plus de vacances, on n'ose plus planifier sa vie sociale. On s'isole graduellement et le climat devient un genre de "cabin fever" selon l'expression de V. Goldstein. (1981)

3. Quant à l'impact sur les relations familiales, les données recueillies suggèrent un risque de détérioration de la vie de couple conséquent à l'absence prolongée d'intimité et de temps disponible pour être ensemble.

Quant aux effets sur les enfants demeurant au foyer, la présence du membre dépendant exerce un énorme stress sur ces derniers-ières et ce pouvant aller jusqu'à nécessiter un placement, comme on l'a constaté dans une famille répondante.

4. La sphère la plus affectée par la prise en charge est celle de la santé des femmes, les principales responsables de cette prise en charge. Les données indiquent un risque réel pour leur équilibre physique et mental

A cet effet mentionnons la longue liste des symptômes physiques et mentaux tels: l'état d'épuisement, la fatigue, les problèmes de santé, d'insomnie, de stress, d'anxiété chronique et de dépression lesquels sont directement associés aux conditions de la prise en charge d'un membre dépendant.

5. **Quant au soutien reçu pour alléger la lourdeur de cette prise en charge, le bilan qui émerge des données est nettement négatif.** Il y a absence de support nécessaire: absence d'informations sur la nature des troubles physiques et mentaux, absence d'informations sur le comment faire avec le membre dépendant, absence d'informations sur les ressources communautaires, absence de soutien émotif pour faire face et vivre quotidiennement une telle situation et enfin absence de support en temps de crise.

Les temps de crise sont d'ailleurs les périodes où les familles se sentent les plus démunies, impuissantes, laissées à elles-mêmes. C'est la panique.

On note de plus, une absence de reconnaissance de leur apport. Les données indiquent clairement que les familles ne sont pas "reconnues", validées dans ce qu'elles font. Dans leurs rapports avec les autres acteurs notamment les professionnels-les, elles ne sont pas traitées comme des partenaires, comme des familles avec des problèmes mais plus souvent comme des familles-problèmes.

Les données ne nient pas le soutien actuel apporté par le réseau des services sociaux et de santé. Cependant, elles suggèrent que ce soutien est limité, le plus souvent de type soutien instrumental, qu'il est alourdi et complexifié par la forte bureaucratie des services; et l'on retient de plus l'absence de continuité entre les services et les intervenants-es professionnels-les entre eux-elles.

6. **Enfin un dernier constat se dégage des données: même si les répondants-es parlent d'un sévère fardeau et du stress dans lequel ils-elles se retrouvent, la majorité exprime leur détermination à maintenir le membre dépendant à domicile, et ce, aussi longtemps qu'ils-elles le pourront.** L'attitude générale semble être que c'est le coût à payer pour éviter à tout prix l'institutionnalisation, dans ses conditions actuelles.

Les constats qui émergent de notre recherche vont dans le sens des résultats d'un grand nombre de recherche réalisées aux Etats-Unis: Brody, E.M. (1985); Cantor, M.H. (1983); Doll, W. (1982); Grand J. and Sainsburry, P. (1963); Hatfield, A. (1978), Goldstein V. (1981).

Ils corroborent aussi la plupart des écrits au Québec relatifs aux effets de la désinstitutionnalisation dont une recherche en santé mentale de l'AQPAM. (Chartrand, 1984).

Cependant nous ne nous attendions pas à une réalité concrète aussi grave de conséquences pour les familles et particulièrement pour les femmes.

Suite à des résultats aussi négatifs, peut-on conclure à une condamnation de la désinstitutionnalisation et de la prise en charge par les familles?

Non, mais nous ne pouvons nous empêcher de nous poser la question. Est-ce que les familles des années '80, compte tenu du contexte socio-économique et de l'organisation sociale actuelle, sont en mesure d'assumer la prise en charge d'un membre dépendant, supposant qu'elles le veuillent?

En 1953, T. Parsons et R. Fox soutenaient que la famille moderne ne pouvait survivre à la prise en charge d'un membre dépendant, sans menaces sérieuses pour ses membres, celle-ci n'ayant pas les conditions pour le faire.

L'argument va à l'encontre du discours actuel de la désinstitutionnalisation. Mais les conditions de réalisation de cette même désinstitutionnalisation ne risquent-elles pas de faire ce que Parsons et Fox ont prédit?

BIBLIOGRAPHIE - CHAPITRE VIII

ARNHOFF, F. N.,(1975) "SOCIAL CONSEQUENCES OF POLICY TOWARD MENTAL ILLNESS," Science, 188, June 27, pp. 1277-1281.

ARONSON, J.,(1986) "FAMILY CARE OF THE ELDERLY: UNDERLYING ASSUMPTIONS AND THEIR CONSEQUENCES;"in La Revue canadienne du vieillissement, vol.4, no.3.

ARONSON, J.,(1986) "CARE OF THE FRAIL ELDERLY. WHOSE CRISIS? WHOSE RESPONSIBILITY?" Paper presented at the Canadian Association of Schools of Social Work. Conference, Winnipeg, June.

BRODY, E. M.,(1985) PARENT CARE AS A NORMATIVE FAMILY STRESS, Gerontologist, 25 (1): 19-29.

BULLOCK, ANNE.,(1985) "COMMUNITY CARE: IDEOLOGY AND PRACTICE", Carleton School of Social Work, Texte miméo, Ottawa.

CANTOR, M. H.,(1983) STRAIN AMONG CAREGIVERS: A STUDY OF EXPERIENCE IN THE UNITED STATES, Gerontologist, 23 (6): 597-604.

CHARTRAND, M. et autres.,(1984) Impact de la maladie mentale sur la famille, AQPAM, Montréal, 90p.

DOLL, W., "FAMILY COPING WITH MENTALLY ILL. AN UNANTICIPATED PROBLEM OF DESINSTITUTIONALISATION", Hospital and Community Psychiatry, vol.273, pp.183-185.

DORVIL, HENRI.,(1986) Les patients-es qui activent la porte tournante: étude clinique et socio-démographique d'une clientèle majeure à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, Hôpital Louis-H. Lafontaine, Centre de recherche psychiatrique, 94p.

GOLDSTEIN, J., REGNEY, G.,(1981) "CARETAKER ROLE FATIGUE", Nursing Outlook, January, pp.24-30.

GRAD, J. and SAINSBURRY, P.,(1968) "THE EFFECTS THAT PATIENTS HAVE ON THEIR FAMILIES IN A COMMUNITY CARE AND A CONTROL PSYCHIATRIC SERVICE -- A TWO YEAR FOLLOW-UP". British Journal of Psychiatry 114: pp.265-278, Mars.

GRAD, J. and SAINSBURRY, P.,(1963) MENTAL ILLNESS AND THE FAMILY, Lancet, 1,

GOUVERNEMENT DU QUEBEC.,(1985) Un nouvel âge à partager, Québec, 61p.

GUBERMAN, N.,(1986) Le discours de responsabilisation des familles. Texte mimeo, dépt. de travail social, UQAM, 16p.

HATFIELD, AGNES B., (1977) "MENTAL ILLNESS: IMPACT ON THE FAMILY". Paper presented at the 54th annual meeting of the American Orthopsychiatric Association, N.Y. April 15th.

HATFIED, A., (1978) "PSYCHOLOGICAL COSTS OF SCHIZOPHRENIA TO THE FAMILY", Social Work, 23, 355-359.

PARSONS, T. et FOX, R., (1953) ILLNESS, THERAPY AND THE MODERN AMERICAN FAMILY. Journal of Social Issues, August, pp.31-44.

THOMPSON, E. H. et DOLL, W., (1982) "THE BURDEN OF FAMILIES COPING WITH THE MENTALLY ILL: AN INVISIBLE CRISIS". Family Relations, 31 July, pp.379-388.

ZARIT, S., REEVES, R. and BACH-PETERSON, J., (1980) "RELATIVES OF THE IMPAIRED ELDERLY: CORRELATES OF FEELINGS OF BURDEN", Gerontologist, 20: 649-655.

CHAPITRE IX

BILAN

Au terme de ce long parcours de la désinstitutionnalisation, les diverses personnes intérerrogées n'ont pas manqué de faire le point avant le mot final. Ainsi, perspectives nouvelles, souhaits, recommandations ont émaillé la fin des entrevues. Le fait de s'éloigner du terrain chaud de la désinstitutionnalisation permet de porter un jugement global plus serein sur le processus en cours. Positif ou négatif, ce jugement est des plus nuancé et se veut objectif. Nos interviewés-es sont tiraillés-es entre le beau principe philosophique, le noble idéal de la désinstitutionnalisation et la dure réalité des intérêts en place, le lourd fardeau des patients-es à réinsérer et la pénurie des ressources pour accompagner leur cheminement dans le monde des "normaux". C'est à cet exercice que nos répondants-es ont bien voulu se livrer.

1. RESSOURCES INTERMEDIAIRES

1.1 Pavillons

Si l'ensemble des ressources intermédiaires est acquis à l'idée de désinstitutionnaliser une partie de la clientèle, les pavillons constituent l'exception réfractaire à ce mouvement. Les propriétaires évoquent deux arguments contre la désinstitutionnalisation: A) Elle va leur amener des patients-es plus lourds-es venant des fonds de salle de l'asile. B) Les patients-es qui ne font que passer pour se diriger vers des ressources plus ou moins légère souffrant d'une grande instabilité. Donc, pas question de laisser partir nos bons-nes patients-es avec qui on est habitué pour prendre des fauteurs-euses de troubles.

Selon un responsable de pavillon, la désinstitutionnalisation va amener un accroissement des relations sociales, le-la patient-e va se découvrir des horizons nouveaux, sera plus questionant-e, plus au courant de ses droits, plus susceptible aussi de les verbaliser:

> Les propriétaires des pavillons ont peur de la désinstitutionnalisation aussi à cause des familles d'accueil. Il existe une rivalité foncière entre pavillon et famille d'accueil. Ce sont des concurrents. Les critères d'admission n'ont jamais été écrits avec précision ici à l'hôpital comme au plan provincial pour ne pas tarir les pavillons. Le per diem des pavillons est de 18,83$ taxable comme toute compagnie, celui des familles d'accueil régulière 14,67$, spéciale 21,00$, de réadaptation 28,00$ non imposable. On comprend dès lors l'attitude des propriétaires, d'autant plus qu'ils ont une prime pour tout lit vacant à partir d'un taux d'occupation (90%). Ils nous le disent clairement, c'est pas à nous de payer pour la réinsertion sociale. Le bon patient, je le garde comme tampon de sécurité. (R. 42)

Selon un responsable de pavillon, il faut une intervention administrative, si on veut que les pavillons soient "serviables" dans un contexte de désinstitutionnalisation. Il faut rajeunir cette vieille structure satellite qui date des années '60.

> C'était bon et même avant-gardiste de faire un pavillon de 30 à l'époque où les salles d'unités de soins en contenaient 100. Mais maintenant que les unités à l'hôpital en comptent de 30 à 40, le pavillon n'est plus qu'une deuxième unité de soins, et la "désins" devient un simple transfert dans une institution secondaire, sans aucune possibilité d'amélioration de l'environnement psycho-social du malade. (R. 42)

Pour cela, il faudrait des intervenants-es autres que les médecins et infirmières. Et si des gens viennent motiver nos patients-es, selon un responsable de pavillon, on va avoir plus de travail. Donc il faudrait un "per diem" plus élevé puisque on va être dans l'obligation d'échanger avec le-la patiente. Cela va sans dire, on ne peut pas désinstitutionnaliser sans socialiser. Il y a tout un travail de motivation à faire aussi au niveau des patients-es qui ne veulent pas de stimulation dans les débuts, au niveau des intervenants-es qui n'ont jamais mis le pied dans cette "réserve" médicale, et surtout des propriétaires à qui un ancien surintendant médical de l'hôpital Louis-H. Lafontaire a déjà dit: "N'acceptez jamais dans les pavillons d'intervenants autres que le médecin et l'infirmière". Cela pose du coup tout le problème des rapports entre acteurs impliqués dans la désinstitutionnalisation et aussi celui de la dominance du médical sur le social pour le contrôle du processus. Et l'enjeu est de taille. Vingt-deux pavillons relèvent de Louis-H. Lafontaine, quatorze de Pierre J. Triest pour ne citer que ceux-là, avec une moyenne de vingt patients-es par pavillon. Le budget des pavillons à l'hôpital Louis-H. Lafontaine s'élève à 3.5 millions. Cela va de soi que cette institution vise à contrôler et son débit et son orientation. La partie est loin d'être gagnée.

Si la désinstitutionnalisation est bloquée au "stade" des pavillons pour les raisons évoquées plus haut et en l'absence d'une décision politique à même de faire embarquer le monde pavillonnaire dans le train déjà en marche, il en va tout autrement à l'autre bout de la chaîne, des appartements supervisés, des centres de jour, des maisons de transition, véritables fers de lance de ce mouvement de réinsertion sociale. Dans ces structures intermédiaires, les desideratas de la désinstitutionnalisation sont insérés dans la glaise du réel et les contradictions,

les contraintes budgétaires ont déjà imprimé leur marque sur le processus en cours. Ces contradictions, ces contraintes se vivent non seulement dans le sous-financement d'un système plus rentable économiquement, socialement que l'institution, mais aussi au niveau d'un manque de préparation à la sortie, du type de rapports entre les acteurs-trices, de la présence ou non des mécanismes de soutien et de l'attitude de la communauté.

1.2 Autres ressources intermédiaires

Pour les ressources intermédiaires (centre de jour, appartement supervisé, maison de transition, foyer de groupe, famille d'accueil), le terme de désinstitutionnalisation est trop fort. Comme le dit si bien une animatrice d'appartements supervisés:

> La désinstitutionnalisation c'est au fond amener les gens vers un autre type d'institution qui va être moins pire, plus souple. Ici c'est une institution pas chère et plus proche de la population mais il n'y a pas assez d'appui pour pousser les gens vers l'extérieur. Ca devient un "parking"... (R. 45)

Même avec les programmes d'apprentissage de base, la vie en appartement, il existe quand même un risque pour les résidents-es de ces structures de se chroniciser ou tout au moins de ne pas maintenir ou améliorer leurs acquis sociaux. Or il existe des structures intermédiaires, la famille d'accueil par exemple où pareils programmes n'existent pas. Ce qui veut dire que les psychiatrisés-es de ces structures ont très peu de chances de se réhabiliter. Malgré tout, il y en a qui

s'en sortent. Mais les responsables de famille d'accueil se plaignent surtout du sous-financement, comme nous l'avons mentionné ailleurs dans ce texte.

A d'autres niveaux, la plupart des responsables des ressources intermédiaires se montrent modestes dans leurs attentes. Il faut reconnaître, disent-ils-elles, que ces gens ont des carences à vie et viser des objectifs moins ambitieux. Bref, la désinstitutionnalisation n'est pas pour tout le monde. Certains-es plaident pour une sensibilisation de la communauté ainsi que des employés-es d'Urgence -santé et surtout des policiers aux objectifs de la désinstitutionalisation. Tous et toutes souhaitent une volonté politique de faire la désinstitutionnalisation suivant, des objectifs clairs et avec un financement adéquat.

2. INTERVENANTES-ES INSTITUTIONNELS-LES

2.1 Population psychiatrisée

Les intervenants-es du milieu institutionel sont plus convaincus-es encore du bien-fondé de la désinstitutionnalisation. Un intervenant bien représentatif de son groupe trace les balises de ce processus.

> La désinstitutionnalisation ce n'est pas d'empêcher les patients de revenir à l'hôpital, mais d'aider quelqu'un à participer à la vie sociale, à acquérir les habilités nécessaires pour être autonome et interagir de façon satisfaisante. (I. 23)

Les intervenants-es sont donc en rupture de ban avec la désinstitutionnalisation type "hospitalisation à domicile". Ils-elles trouvent qu'on demande trop à certaines ressources intermédiaires et que ces dernières, de leur côté, vont endurer jusqu'au bout sans mot dire, question d'une part d'améliorer "leur moyenne au bâton" et de s'assurer d'autre part d'avoir d'autres patients-es de l'institution. Pour eux-elles, on ne peut pas décréter la désinstitutionalisation comme semblent le faire certaines institutions et la désinstitutionnalisation n'est pas pour tout le monde. Majoritairement, les intervenants-es se montrent critiques à l'égard de la désinstitutionnalisation "à la planche", trouvent que les psychiatrisés-es sont retournés dans leur milieu naturel avant l'établissement des ressources qui leur son nécessaires. La charrue avant les boeufs quoi!

Ceci dit, ces critiques ne les empêchent pas de vanter leur réussite, voirede clamer leur fierté de garder des psychotiques dans les appartements supervisés et les foyers de groupe, de maintenir des patients-es très "poqués-es" dans la communauté:

> Ca a changé ma conception de la désinstitutionalisation. Il y en a qui peuvent sortir, je n'aurais jamais pensé ça avant. (I. 24)

> J'ai toujours eu une forme de scepticisme vis-à-vis la désinstitutionnalistion. Il y a des patients que je ne voulais pas voir. Ca n'avait pas de bon sens de les sortir. Ce qui a changeé, c'est peut-être une élasticité de ma vision de la clientèle qui peut être désinstitutionnalisée. Je pense que j'en vois plus aujourd'hui qui peuvent être désinstitutionnalisés que j'en voyais dans le temps. (I. 26)

L'ensemble des intervenants-es du milieu institutionnel semblent dire oui à la désinstitutionnalisation mais pas à n'importe quel prix. Il faut se fixer du temps, disent-ils-elles pour y arriver, on est trop pressé. Ils-elles disent également de tenir compte de la personne, de son potentiel et non seulement de ses déficits. Egalement importante une recommandation à retenir: maintenir le contact avec la famille, la mettre dans le coup dès les débuts en expliquant les facettes de la maladie, sinon elle se désintéressera vite de la maladie et le-la patient-e deviendra un-e étranger-ère pour sa propre famille.

2.2 Population âgée

Après avoir exposé leurs points de vue sur la nature de leur travail et sur les conditions d'exercise de leur pratique; sur les rapports qui existent entre les divers services et programmes et entre les intervenants-es eux et elles-mêmes; sur les mécanismes de soutien leur disponibles et sur l'impact des politiques de désinstitutionnalisation; sur leurs modes d'intervention et sur la clientèle avec laquelle ils et elles travaillent, les intervenants-es rencontrés-es ont tenté de dresser un bilan global de la désinstitutionnalisation.

Pour la majorité, ce bilan est négatif. Plusieurs croient qu'il n'y a pas de véritable programme de maintien à domicile, dans le sens d'une réponse globale aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, où les personnes concernées sont au centre de l'orientation. Ils et elles sont d'avis que le maintien à domicile a dévié de sa mission originale de soutien des personnes âgées en perte d'autonomie pour ne devenir qu'un déversoir des hôpitaux, un "dumping ground" moins coûteux

que l'institution mais nullement organisé en fonction des besoins des personnes. On parle de la désinstitutionnalisation en termes de rationnalisation et de rentabilité.

> Quand on parle de désinstitutionnalisation, je me méfie. Parce que le discours dominant c'est un discours de nature économique...ce que l'on découvre, c'est que la désinstitutionnalisation est un mot qui prête à confusion parce que ce que l'on essaie de régler présentement, ce sont des problèmes des institutions et des hôpitaux...il faut qu'il entre le moins de monde possible....Sauf que désinstitutionnalisation pour moi veut dire de faire en sorte que les gens peuvent vivre des conditions normales et respectables, de santé à domicile.....Si c'était vrai que sur le plan philisophique ce que le Gouvernement a favorisé c'était un maintien à domicile, c'est parfait, on n'a rien contre ça, voyons donc, je suis d'accord avec ça moi.
> Le bilan que j'en tire moi: la désinstitutionnalisation, c'est l'os dans le problème de la rentabilisation des services, pis de la budgétisation et de la priorisation. On fait de la désinstitutionnalisation parce qu'on a pu d'argent et là, on gâte une bonne idée. (I. 01)

> Ce que les gens veulent, ce n'est pas important, parce qu'avec la désinstitutionnalisation on a rationalisé les services. C'est ça le critère le plus important, c'est ça le seul critère. (I. 02)

Quelques intervenants-es ont souligné des aspects positifs de la réorganisation des services qui a résulté de la mise en place de la politique ministérielle soit une plus grande variété de ressources et un accès plus rationnel aux ressources.

> Je m'aperçois qu'on avait besoin de mettre de l'ordre dans le système, parce qu'auparavant n'importe qui entrait. Tandis que là, je m'aperçois avec (le comité d'allocation des ressources en hébergement)...on a vraiment une vision pour dire vraiment on n'a pas tout

> fait pour le patient pour le faire demeurer à la maison. Auparavant il n'y avait pas de comité, les cas passaient comme ça. (I. 06)

Mais, pour la plupart, les problèmes liés à la désinstitutionnalisation dépassent de beaucoup les avantages. Un des problèmes le plus soulevé c'est le manque de services disponibles pour réellement assurer un maintien à domicile de qualité. Les intervenants-es ne semblent pas d'accord avec l'idée que les réseaux naturels d'aide puissent assumer tout le travail que le Gouvernement veut lui transférer.

> La réinsertion sociale, c'est un mot bidon, dans le sens qu'ils n'ont plus de famille, plus d'amis, les quartiers sont défaits sur le plan du tissu. (I. 01)

> C'est sûr que ça manque de ressources qui peuvent aller chez les gens. Au niveau des repas, par exemple, il y a la Popote, mais c'est deux fois par semaine. C'est aussi des ressources de visites. Il y a un réseau de bénévoles qui vont à domicile....mais il y a de personnes âgées qui ont des problèmes plus importants au niveau psycho-social et on ne peut pas demander à des bénévoles de s'impliquer là-dedans. (I. 02)

Face à ces manques au niveau de l'entourage et des bénévoles, le secteur public n'arrive pas non plus à répondre à toutes les demandes et à tous les besoins.

> S'ils n'augmentent pas les ressources au rythme que la population augmente, ça va finir par être déficitaire. (I. 09)

> Les services à domiciles sont limités en quantité et, je ne sais pas si je dois le dire, en qualité. Limités, en tout cas, dans le sens que c'est rare que les personnes ont ce qu'elles jugent avoir besoin d'avoir. (I. 07)

> Ils ne peuvent plus rien faire ces gens-là et ce n'est pas la visite de l'auxiliaire une fois par mois ou plus qui fait que ça change de quoi....Ils ont des besoins auxquels on ne répond pas...on ne tient pas de poêle, pas de frigidaire ou de meubles. On ne lave pas les murs ni le plafond. (I. 03)

Finalement, plusieurs intervenants-es déplorent le fait qu'en privilégiant le maintien dans le milieu, le Gouvernement laisse complétement de côté le développement des centres d'accueil, malgré un besoin qu'ils trouvent évident pour ce type de ressource.

> Dans la population, un des ravages qu'on est en train de faire, c'est de discréditer les centres d'accueil, ce qui fait que les gens qui en ont vraiment besoin ne veulent plus y aller. (I. 04)

> Le gros besoin, c'est dans les lits en centre d'accueil. Il est là le besoin. Il en manque. C'est pas autre chose qui va remplacer ce qui manque dans le fond. (I. 07)

La rigidité du système des soin mis en place est aussi soulevé comme étant problématique. Les intervenants-es reviennent sur le problème du nombre et de la complexité de formulaires à remplir pour avoir accès aux services et sur le problème des personnes âgéesdsappropriées à cause de leur avenir par des évaluations répétitives faites par les professionels-les.

> Je ne sais pas jusqu'à quel point ça va porter des fruits, mais il va falloir qui y ait une espèce de facilitation, d'assouplissement des ressources. Je sens ça rigide présentement au niveau des intervenants, l'impact quand

> c'est trop dur - mettons qu'un intervenant a beaucoup de ressources à faire en même temps. C'est long, c'est long pour chacune. Il va être porté soit à laisser tomber ou à reporter. Bon, les clients perdent leurss services et la situation se détériore. Il ne faut pas que ça nous prenne trois semaines à remplir les grilles et faire l'évaluation pour une ressource. (I. 02)

> Moi, la critique première et principale que j'ai vis-à-vis cette politique c'est la rigidité. C'est d'une rigidité extrême. D'autre part, c'est bourré de contradictions. On ne cesse pas de répéter aux gens âgés et à leur famille: "Il faut que vous soyez autonomes." Mais quand il vient le temps de décider comment ils vont s'organiser pour finir leurs jours, là, ils sont jamais assez autonomes pour décider ça eux-mêmes. (I. 04)

Les intervenants-es reviennent aussi sur la question du pouvoir médical, sur le manque de considération pour les aspects psycho-sociaux des problèmes vécus ainsi que sur l'impact de cet état de fait sur les personnes âgées.

> Tout est médicalisé. La vieillesse est médicalisée. C'est épouvantable. Vieillir n'est plus un phénomène naturel. C'est une maladie....On crée la demande pour des services médicaux, parce que tu vas jamais toucher à l'anxiété de la personne. Tu réponds jamais à son désir profond. Alors, elle demande - la façon d'avoir l'attention à l'heure acteulle c'est de demander des services médicaux. Avoir une douleur, c'est avoir un problème médical. Il y a rien que de même que t'as de l'attention. Même si t'es traité comme un chien, même si t'es envoyé comme n'importe quoi. Il reste que c'est la seule façon. (I. 04)

Manque de services, rigidité d'un système bureaucratique, contrôle par le pouvoir médical, le bilan tiré par les intervenants-es est très négatif. Face à cette situation, plusieurs ont émis des souhaits de changement, car ils et elles ne sont

pas tant contre la désinstitutionnalisation que sont contre les conditions de sa mise en pratique.

Certains-es parlent d'humaniser le système et de respecter l'autonomie des personnes âgées, ainsi que celle des intervenants-es.

> C'est presque ridicule de le dire, ce serait de rendre ça plus humain. Dans le fond, c'est le contraire qui se passe. On veut de plus en plus de papiers, de dossiers, de feuilles, de chiffres, d'informatique. (I. 07)

> Ce qu'il faudrait dire, c'est pas qu'il faudrait maintenir des gens à domicile le plus longtemps possible, mais qu'il faut maintenir à domicile le plus longtemps possible, les **gens qui veulent bien** se maintenir à domicile. Ce serait ça qui serait souhaitable. (I. 09)

> Il faudrait qu'un jour les gens qui travaillent à la base et qui sont en contact quotidien avec ces maudits problèmes-là, qu'on leur demande leur avis de temps en temps. Il me semble que ça serait pas désapproprier les patrons de leur pouvoir que de leur dire: "Moi, je vois les choses comme ça parce que je suis en contact avec cette population-là depuis 3-4-5 ans." (I. 01)

D'autres soulignent la nécessité de créer des ressources et de développer un système intégré de soins dans lequel les personnes âgées vivraient une véritable continuité de services.

> Ce que ça veut dire, c'est que mon cher CSS, entre autres, parce que c'est dans la mission du CSS, il faudrait qu'il se décide à faire des ressources alternatives qui ont de l'allure - des maisons de chambres. L'autre fois, j'entendais un reportage, il y a des animateurs quelque part dans le bas de la ville qui ont fait des maisons de chambres et eux autres, ils sont là. Les animateurs, ils restent là, des maisons de

> chambres avec un couple qui serait là, qui verrait à prendre des commandes pour les repas, qui verrait à répondre aux problèmes, qui serait un point de sécurité. Ou des HLM avec services. Mais ça c'est la bataille entre les responsabilités municipales et provinciales.
> Le CSS a un mandat de développement des ressources de toute espèce, y compris des ressources alternatives. Ils sont supposés d'avoir reçu de l'argent dernièrement pour faire ça, ou d'en recevoir. Mais ils ne font rien. Pis ils vont faire trois ans d'étude, alors que tous les praticiens qui sont sur le terrain sont capables de leur dire, telle ou telle affaire, ça marcherait. (I. 04)

> On met beaucoup d'énergies au niveau des ressources intermédiaires pour tâcher de maintenir les gens à domicile, pour prévenir l'hébergement et l'hospitalisation. Mais il va falloir qu'il y ait aussi parallèlement des ajouts dans les ressources institutionnelles de type centre d'accueil ou hôpital de soins prolongés.
> Le fondateur de Berthiaume Tremblay voyait tout un système intégré de ressources, presque du maintien à domicile jusqu'à l'hébergement, la famille d'accueil - tout un système, tout intégré, de façon à ce que la personne rentrait dans le système et là elle aurait tous les services. Peut-être pas à la même place, mais dans le même système, sans qu'elle soit obligée d'aller dans un hôpital et après à un centre d'accueil, d'un service à un autre. (I. 09)

Pour un intervenant, ce qu'il faut en fait, c'est une véritable politique de maintien à domicile.

> Je trouve que de maintenir les gens chez eux, leur accorder des ressources appropriées, je pense qu'il faut le voir comme un ensemble, dans le sens que, si je maintiens quelqu'un à domicile, dans un logement pas approprié pis que le propriétaire veut pas le réparer et que j'ai pas les moyens de coercition, qu'est-ce que tu veux qu'on y fasse. La personne va passer l'hiver avec la

> grippe, ou elle va passer tout son budget à chauffer et elle ne pourra pas s'alimenter comme du monde. Ou, admettons que je maintiens quelqu'un à domicile mais que je ne peux pas lui fournir un moyen de transport adéquat, qu'est-ce que ça me donne? Si on n'était pas le déversoir des problèmes des autres, ça fonctionnerait pas comme ça. Là, on comprendrait que le maintien à domicile c'est une véritable politique. (I. 01)

Finalement, une autre intervenante pose la question de l'avenir de la désinstitutionnalisation en termes d'un questionnement des attitudes sociétales face au vieillissement et des façons de réorganiser la société en fonction de l'intégration des personnes âgées.

> La société n'est pas faite pour ces gens-là. Les gens âgés qui doivent aller à la banque. Avez-vous vu une banque avec un comptoir à leur hauteur, une chaise pour s'asseoir? Au bureau de poste, même chose. Mais si la banque fait des travaux pour avoir un comptoir qui a de l'allure pour les gens âgés, ou des heures ou des personnes spécialisées pour les gens âgés...parce que c'est vrai que c'est achalant pour la caissière quand il y a une personne âgée qui taponne et qu'il y a 25 personnes derrière. Il faut que la société soit organisée pour les gens en perte d'autonomie.
>
> Je veux qu'on adopte une attitude positive vis-a-vis de la vieillesse, que ça soit quelque chose de normal que quand on est vieux on décide quand même de sa vie. Et qu'on arrête de faire des procès. Premièrement, qu'on arrête de dépenser de l'argent pour arriver à déceler s'ils ne sont pas en train de nous mentir, nous manipuler, etc. C'est le scandale de l'heure. Qu'on donne les moyens financiers aux gens âgés de vivre décemment. Parce que ça c'est un autre aspect, quand t'es coincé chez vous, par des deficits de maladie - mais, même si t'es en bonne forme - t'es coincé par l'argent. Un billet d'autobus, c'est à prévoir dans un budget. (I. 04)

3. FAMILLES

Le bilan de la désinstitutionnalisation tel que tracé par les membres des familles interviewées s'avère négatif dans son ensemble. Et ce, nous l'avons déjà présenté plus haut dans le chapitre VIII sur les famille. Notre intention ici est de dégager les principaux traits quant aux changements souhaités.

Pour ou contre la désinstitutionnalisation?

3.1 Population psychiatrisée

Pour ou contre le retour des psychiatrisés-es dans la communauté?

D'emblée, les membres des familles interviewés-es s'apposent, voire même décrient l'hospitalisation dans ses conditions actuelles. Faute d'alternatives valables, ils-elles préfèrent garder le membre dépendant à la maison "le plus longtemps possible".. En ce sens, on peut avancer que les répondants-es sont favorables à la désinstitutionnalisation.

> Il ne devrait pas être en institution - c'est la dernière des choses. D'abord l'institution de par les lieux physiques mêmes, c'est déjà quelque chose de monstrueux. Ca n'aide pas du tout. Le climat n'aide pas dans les institutions. Ils sont bourrés de pilules. Tout ce que le psychiatre peut faire, c'est de donner de la médication, faire qelques interviews et là le suivi arrête...
> Et à chaque fois qu'il est retourné à l'hôpital, je trouve que ça été un pas en arrière. (F. 61)

> D'abord nous autres, on voulait l'avoir à la maison. Je me suis toujours débattue pour ça. Et quand le médecin m'a dit: c'est peut-être mieux pour elle qu'à reste à la maison, là j'ai sauté de joie... (F. 62)

> On est très réticent à penser à l'hospitalisation. Ca nous fait très peur quand on voit les résultats que ça donne. On se rend compte que bien souvent c'est de la médication à outrance. Ils deviennent des légumes. On ne dit pas qu'on le fera jamais mais aussi longtemps qu'on va être capable.
> La désinstitutionnalisation ça fait peur à beaucoup de parents. D'après nous, c'est mieux que l'hospitalisation comme c'est présentement. (F. 63)

Si les membres interviewés favorisent le maintien dans la communauté, faute d'alternatives valables, ce n'est toutefois pas sans conditions. La désinstitutionnalisation, oui, mais pas à n'importe quel prix.

Nous avons vu dans le chapitre sur les familles, le bilan tiré par les membres interviewés-es. La majorité des répondants-es tracent un bilan négatif de la désinstitutionnalisation telle que réalisée actuellement. Ici, il ne s'agit pas de répéter mot pour mot ce bilan mais d'en dégager les principaux traits:

a) Garder une-e psychiatrisé-e à la maison place sur les femmes et les autres membres de la famille un lourd fardeau qui risque de menacer la santé physique et mentale des membres, voire même de mettre en danger l'équilibre familial.

b) Les familles sont laissées à elles-mêmes sans support adéquat pour assumer la prise en charge: absence d'information sur les maladies et le

comment faire, lourdeur et complexité des services, difficultés d'accessibilité aux services, absence de plan et de continuité dans l'aide apportée, rapports problématiques avec les psychiatres, absence de soutien en temps de crise, absence de services de répit.

c) On ne doit pas "forcer" les familles à "reprendre" un des leurs, enfant ou conjoint:

> Ca serait la prise chose qui puisse arriver. Pis, quand je dis forcer, il y a ben des façon de forcer parce que des fois on peut être très subtil en disant: C'est votre devoir, c'est votre enfant, il vous aime beaucoup. Je pense qu'il ne faudra jamais que ça soit fait comme ça. (F. 63)

d) Un retour "gradué" devrait être privilégié afin de laisser aux familles la "possibilité d'essayer". Permettre un retour en institution ou en foyer si l'expérience ne s'avérait pas positive.

e) Tous les membres interviewés-es demandent plus d'information sur la nature de la "maladie mentale", le diagnostic du psychiatre, les effets du traitement et de la médication, les moyens pour intervenir dans le quotidien ou en d'autres termes, le comment faire et, enfin plus d'information sur les ressources communautaires. On souhaite aussi qu'il y ait "sensibilisation de la population à la maladie mentale afin de la démystifier" - "c'est pas des fous, c'est pas des tueurs". Et surtout, que les familles soient "bien informées de ce qui les attend" lorsqu'elles reprennent en charge un membre souffrant.

f) On demande plus de support pour "aider à vivre le quotidien" et plus particulièrement pour les situations de crise.

Plus de possibilités de recevoir du support, c'est-à-dire quelqu'un à qui on peut avoir recours, 24 heures par jour, 365 jours par année. Il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui soit disponible en tout temps. En crise, qu'est-ce que je fais? - une équipe d'urgence - qui vient à la maison. Souvent on pourrait éviter l'hospitalisation ou la prison. L'alternative qu'on a nousautres les parents quand ils sont en crise: c'est la police - il n'y a pas d'autres recours que ça.

g) Enfin, la majorité des répondants-es rencontrés-es même s'ils-elles s'opposent au placement institutionnel semblent favoriser la formule du "foyer supervisé", formule permetant plus le développement de l'autonomie et qui s'avérant plusviable autant pour le-la psychiatrisée-e que pour la famille.

> ...un petit logement, mais où ça serait vraiment supervisé - en crise quelqu'un pour l'aider. En même temps il serait plus autonome et on lui tomberait moins sur les nefs. Nous autres, ça nous ferait du bien. Pour le moment, on pense que c'est la meilleure façon de s'en sortir et d'arriver à vivre une vie normale. (F. 63)

3.2 Population âgée

Pour les membres des familles gardant un parent âgé, nous avons vu que le bilan est tout aussi néfatif que celui concernant la population psychiatrisée: négatif quant à la lourdeur de la tâche, au partage des responsabilités et aux mécanismes du soutien reçu.

Les changements souhaités qui émergent des données recueillies peuvent se résumer ainsi:

a) Même si cela peut nous apparaître contradictoire, malgré leur désir de garder leur parent âgé à la maison, les répondantes jugent "trop difficile" d'assumer la garde d'un membre âgé en sévère perte d'autonomie et conséquemment privilégient le placement dans un centre approprié. En somme, conscientes des lourdes conséquences de cette prise en charge, elles ne demanderaient pas pour leurs enfants ce qu'elles font à leurs parents âgées. Ces deux témoignages traduisent ce sentiment "contradictoire des répondantes":

> Moi je suis d'accord pour garder une personne âgée, mais un jour, quand je serai vieille, si mon fils me place - je suis d'accord pour qu'il me place comme ça. Je suis d'accord parce que c'est trop dur pour les parents. (...) Quand je vais être vieille - deux choses - je veux que mon fils et ma fille soient heureux. Je ne resterais pas là. Je m'en irais dans un bloc appartement comme au coin de Joliette. Pis, quand je serais malade - un petit peu avant - je ferais mon placement - pour pas que mes

> enfants connaissent ce que j'ai vécu. Moi je sais ce que c'est - pis eux ils ont été malheureux aussi. (F. 65)

> Quand ma fille va partir, je penserais à m'installer là où j'aurais des soins et que mes enfants n'ont pas à se casser la tête. Je me priverais de certaines choses pour payer ça. (F. 67)

b) Les répondantes favorisent un type de placement dans le milieu immédiat des enfants du parent âgé afin de maintenir des liens étroits.

> Je lui ai dit, j'aimerais ça que vous la placiez au coin de Nicolet et Roy, elle serait proche de moi. (F. 65)

> Je veux qu'elle aille à Notre-Dame-de-Lourdes sur la rue Pie IX en partant d'ici. Je n'ai pas besoin de char, d'autobus, de rien. Qui arrive quoi que ce soit, ça coûte pas cher de taxi, s'il arrive une urgence - la nuit, le jour - je n'ai pas besoin d'achaler personne. S'ils me l'envoient loin, ailleurs - je ne la veux pas là - je la veux icitte, proche de moi - parce que moi je vais souvent dans ce coin-là - mon mari travaille dans ce coin-là. Je vais au marché, je vais faire un tour, je vais la voir. Je peux l'amener faire un tour. Ma tante, ma fille, ma cousine restent tout près - je peux aller leur montrer. (F. 64)

c) Il faudrait plus de "poids" et de crédibilité au jugement des familles dans la prise de décision du placement. Présentement, c'est le jugement du professionel qui prime. Les répondantes ont l'impression de ne pas "être crues", voire même d'être accusées "d'inventer" des problèmes... d'être manipulatrices.

d) Enfin, les données recueillies suggèrent de ne pas globaliser les solutions de soutien. Il ne s'agit pas uniquement d'un 'incitatif financier ou d'une question de "gardienne" ou d'auxiliaire. Il s'agit beaucoup plus de privilégier une combinaison de services: aide financière, d'informations sur les maladies et ressources communautaires, support émotif, services de répit, services de transport.

4. GROUPES COMMUNAUTAIRES

Si les membres des familles interviewées ont tracé un bilan fort sombre de la désinstitutionalisation des dernières décennies, il en va de même pour les groupes communautaires rencontrés, si l'on se base sur les propos recueillis quant à la situation difficile dans laquelle se retrouvent ces groupes.

Mais quest-ce qui constitue, à leurs yeux, la voie à privilégier dans le type de soutien offert aux personnes âgées en perte d'autonomie de même qu'à celles atteintes de troubles mentaux? Quels seraient les transformations et les apports souhaitables?

C'est à ces questions que nous répondrons, tout en soulevant les éléments qui leur sont apparus comme étant les lacunes importantes du processus de désinstitutionnalisation.

4.1 Population psychiatrisée

> C'est des gens qu'on a jugés aptes à avoir des programmes (...) c'est des gens face auxquels on a une

> espérance de réinsertion sociale ordinaire. Mais moi là personnellement, je me le demande si un jour ils vont être capables. (G. 61)

Ce que l'on remet en question, c'est une désinstitutionnalisation qui, comme le souligne ce dernier répondant, "n'est pas de la vraie réinsertion" (G-61), mais se caractérise d'abord par une absence de préparation de la personne psychiatrisée à la sortie de l'institution. Par exemple, l'on mentionne à cet effet, l'inadéquation de la préparation au marché du travail:

> A l'intérieur de l'hôpital il y a des centres de travail, des ateliers protégés. Là on les fait travailler. On leur montre à travailler en disant: si tu ne "feel" pas tu ne viens pas travailler, tu fais tant d'heures par jour si tu ne peux pas faire plus que ça. Mais quand ils arrivent dans la communauté, ils ne peuvent pas faire ça.
> En conséquence, cet organisme préconise-t-il la création de centres de travail, lesquels tout en permettant aux individus-es de travailler à demi-temps et selon leur rythme propre leur offriraient une rémunération qui ne serait pas moindre que l'aide sociale, et ce, dans une optique visant è leur "montrer aussi qu'ils sont capables de gagner leur vie honorablement". (G. 61).

Par ailleurs, si la préparation des personnes psychiatrisées à la sortie de l'institution est jugée inadéquate, la communauté n'est pas considérée comme étant plus apte à les recevoir.

En ce sens, la majorité des groupes communautaires soulignent d'abord la récessité d'informer et de sensibiliser la population, afin de contrer les préjugés entourant la maladie mentale:

> Il faut préparer les gens à le rentrer dans un quartier - dans ce sens-là - préparer les gens qui vont habiter sur la même rue. C'est que les gens ne sont pas habitués et des fois il y a tellement de préjugés sur ces personnes. (G. 54)

Dans les faits, si c'est la population d'une rue, d'un quartier ou d'une ville qui accueille une personne désinstitutionnalisée, c'est la famille... et surtout les femmes qui prendront le plus en charge les problèmes liés à sa réinsertion. Comme le note une répondante:

> On veut responsabiliser la communauté face aux problèmes collectifs. Mais qui va les prendre en charge ces problèmes-là. D'après moi, c'est les femmes - on leur demande - en plus de faire ça de façon gratuite - les femmes on est là pour. Dans la désinstitutionnalisation, je pense que les femmes il va falloir qu'on ait le dos large parce qu'on va en prendre des problèmes. (G. 54)

La principale condition à la prise en charge par le milieu de personnes psychiatrisées est, selon les groupes, la création de ressoures adéquates. Pour l'un-e des répondants-es, il s'agit avant tout de mettre sur pied un réseau de soutien:

> Ca prenait deux mois avant d'avoir son rendez-vous. Cette femme-là n'avait aucun contact avec sa famille. C'est une femme seule. Alors à ce moment-là avant d'avoir un contact avec le psychiatre - qu'est-ce qu'elle fait en attendant? C'est qui son soutien entre la maison et l'institution? Il ne s'agit pas de créer d'autres institutions - les gens ne se retrouvent pas là-dedans - mais un réseau de soutien. (G. 62)

Mais quel type de ressources devraient être créées outre les ressources de travail mentionnées précédemment? Pour l'une des répondants-es, la formule de l'appartement supervisé comme ressource d'hébergement est à privilégier par rapport au centre d'accueil où "c'est tout fixé d'avance" et "quand elles arrivent toutes seules, elles sont comme désorganisées". (G-54) Ce type de ressources est également préféré à la famille d'accueil à l'intérieur de laquelle "on va surtout les organiser en conséquence qu'elles ne gênent pas trop et à recevoir le montant d'argent promis par le Gouvernement". (G. 54)

Le principal avantage souligné quant à la formule de l'appartement supervisé tient à l'autonomie que cette ressource permet de développer chez la femme psychiatrisée.

> Mais moi je pense qu'il faudrait penser un autre type d'hébergement - comme les appartements supervisés - où ils leur donnent des responsabilités, où elles apprennent à se prendre en main - où il y a une personne ressource qui peut t'aider quand tu es mal pris. Tu ne te sens pas toute seule, abandonnée. (G. 54)

D'ailleurs, à cet effet, une répondante s'insurge contre le fait d'imposer tel ou tel mode de réinsertion à un-e individu-e, en décidant à sa place du foyer où il-elle devra résider:

> Les foyers c'est toute une histoire. Une grosse histoire. Dans le fond on dit que c'est un "parquage" de gens. Ils sont parqués comme des animaux. On n'ose pas les changer de place. Ils ont le droit de changer de place. Changer de compagnons.
> Mais quand on est fatigué de vivre dans un logement et qu'on veut voir d'autre chose - on déménage bien! Pourquoi les obliger euxautres à rester là? (G. 61)

Quant aux ressources de crise, tel un centre de crise, un groupe nous fait part de ses réticences, non par rapport à la ressource en tant que telle, mais surtout en ce qui a trait au système professionnel de service:

> C'est qui qui va dire: moi je m'en vais dans une maison de crise parce que je suis en dépression (...) je pense que c'est bien mais c'est encore une grosse affaire avec des professionnels - tu sais les gens du CLSC - par rapport au CLSC, tu sais le titre professionnel - tu sais juste dans la façon de l'habillement de la psychologue, pour les gens c'est beaucoup. Ils vont mettre tout de suite une barrière. (G. 62)

Enfin, si l'on insiste sur la création de ressources, l'on met également l'accent sur la nécessité d'une reconnaissance préalable des ressources communautaires déjà en place, associée à un financement adéquat; principe auquel adhèrent tous les groupes rencontrés.

> Dans le fond, comme organisme, on vit un peu pas mal ce que les gens y vivent individuellement. On se sent exploité dans le sens qu'ils viennent chercher les ressources, les besoins - mais on n'est pas reconnu. C'est important au niveau des idées - mais dans le concret. (G. 62)

4.2 Population âgée

En ce qui a trait aux groupes communautaires travaillant auprès des personnes âgées, ils soutiennent le principe de base du maintien à domicile pour un grand nombre de personnes âgées.

Néanmoins, l'on insiste pour affirmer la nécessité de poursuivre le placement en centre d'accueil dans le cas d'une clientèle lourdement handicapée.

> Je pense à des cas lourds. Ceux qui deviennent une charge pour la conjointe ou la famille - qui eux arrêtent de vivre à cause de ça. La madame que son mari est en chaise roulante. La madame est sur le bord de la dépression nerveuse, elle n'est plus capable d'arriver. Le monsieur aurait dû être placé. (G. 53)

> Il y a des cas qui sortent et qui ne devraient pas sortir et d'autres que ça aurait dû être fait il y a 15 ans. (G. 52)

Mais avant tout, l'on fait état des sévères réductions de ressources auxquelles doivent faire face depuis plusieurs années les personnes maintenues à domicile.

> C'est des besoins urgents qui prétendent donner, mais qui ne donnent pas parce qu'ils ne donnent pas le temps. Ils coupent dans les infirmières, ils coupent dans les médecins. (G. 51)

> Mais samedi matin - c'est fermé - pourquoi? Si on voulait faire la même chose le samedi, le CLSC serait obligé de payer le concierge, ouvrir la porte, un responsable ici. Ils ne veulent pas payer. Dimanche, c'est encore la même chose - trop vieux pour aller aux "vues" - faire une marche. Ils sont privés de leur activité pour deux jours - et cela aussi pour les fêtes de travail. (G-51)

Conséquemment, "le" souhait majeur affirmé à l'intérieur de <u>tous</u> les groupes est celui d'arrêter le mouvement de compression de budget et, en

définitive, de service et, bien au contraire, d'augmenter les ressources à tous les niveaux. D'abord, en termes d'habitation, un-e rpépondant-e appuie la création de HLM, mais non ceux réservés exclusivement à une clientèle âgée:

> Au point de vue du HLM, ce serait un espèce de bloc à clientèle multiple. Parce que là on isole encore plus les personnes âgées. Elles sont toutes dans cette boîte-là. Elles ne peuvent pas vraiment s'aider entre elles. Avec des plus jeunes elles se sentiraient faisant partie de la société. (G. 53)

Ailleurs, on souligne la nécessité d'augmenter les ressources de support moral visant à contrer l'isolement auquel doivent faire face les personnes âgées.

> S'il y avait plus de visiteurs, pour les encourager. (G. 51)

Souhait auquel s'ajoute celui d'une augmentation de soins professionnels.

> Au niveau médical on a le CLSC - il y a des médecins qui y vont - ils ne sont pas assez nombreux - des auxiliaires, pas assez nombreuses - travailleurs sociaux, pas assez nombreux. (G. 53)

En somme, des ressources... des ressources... des ressources. C'est encore une fois, le coeur des propos tenus par les répondants-es interviewés-es.

Et de même, l'on insistera sur la nécessité d'une enveloppe budgétaire décente attribuée aux groupes communautaires.

> On trouve jamais qu'on est assez bien payé. (G. 52)

Le côté social, qui va s'en occuper? Je ne sais pas si ils pensent que nous, avec 16,000$ par année, on peut faire des miracles! Ca va accrocher à quelque part. (G. 53)

5. DES ENTREVUES INDIVIDUELLES AUX ENTREVUES DE GROUPES

Pour confronter et approfondir le bilan fait par les divers-es personnes interviewés-es, nous avons organisé quatre entrevues de groupe à composition variee. Dans l'entrevue de groupe axée sur la désinstitutionnalisation des personnes âgées, nous avons convoqué deux travailleurs-euses sociaux-ales, une en milieu hospitalier, l'autre au CLSC en maintien à domicile, un coordinateur du programme de maintien à domicile, un médecin omnipracticien au CLSC et une bénévole d'un groupe de personnes âgées.

Dans l'entrevue de groupe axée sur la désinstitutionnalisation des psychiatrisés-es, nous avons convoqué une infirmière, un médecin psychiatre, un représentant d'un comité de bénéficiares, une travailleuse sociale, un representant de l'association québécoise des parents et amis du malade mental (AQPAM) et un représentant du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ).

Dans l'entrevue de groupe sur les perspectives à développer en regard des personnes âgées désinstitutionnalisées, nous avons réuni trois travailleurs-euses sociaux-ales, une chercheuse et une représantante de l'Association québécoise pour la défense des retraités-es et pré-retraités-es (AQDR).

Quant à l'entrevue sur les perspectives à développer dans le domaine de la désinstitutionnalisation des psychiatrisés-es, nous avons réuni une chercheuse, un administrateur en réadaptation par le travail du milieu hospitalier et un coordinateur des ressources intermédiaires.

A quelques variantes près, nous retrouvons les mêmes préoccupations des personnes interrogées dans les entrevues individuelles. En fin de compte, les quatre entrevues de groupes sont venues corroborer, à maints égards, les constats des 68 entrevues individuelles. Pour plus de clarté, nous divisons cette section en deux points:
a) problèmes et b) souhaits - et ce, pour chaque population.

5.1. Population psychiatrisée

a) Problèmes

Pour la population des psychiatrisés-es, qui accuse une démographie galopante, l'enjeu est de taille, et ce, d'autant plus que les limites d'intégration sociale sont un peu plus fortes que chez les personnes âgées. Dans les deux entrevues de groupes consacrées à la problématique de la population psychiatrisée, la dichotomie "institution/désinstitution" s'est vite cristalisée en un débat entre le médical et le social, surtout au niveau du partage des ressources financières. Alors qu'un médecin défendait le milieu institutionnel, important à plus d'un titre pour les schizophrènes chroniques en besoin de soins, continus et d'un endroit plus protégé que les ressources intermédiaires et alternatives, un ex-psychiatrisé répondait en prenant le contre-pied de cette affirmation.

> C'est l'institution qui a amené le changement de comportement. Toutes les ressources sont en dedans des institutions, c'est pourquoi les bénéficiaires viennent ici. L'institution accapare tout. (Un intervenant d'un groupe communautaire, 1ière entrevue de groupe)

A part les mots d'esprit et les gentillesses qui comblent les périodes de silence, tout le débat était polarisé entre trois personnes tenant du social et trois autres personnes défendant l'idéologie médicale.

Pour le premier groupe, il faut d'abord s'occuper des psychiatrisés-es actuellement retournés-es dans la communauté avant d'en sortir d'autres. Pour cela, il faut reconnaître, par un meilleur partage,la place qui revient aux ressources alternatives.. C'est l'institution qui empêche le gouvernement de procéder à un tel partage. Toujours selon ce groupe, l'échec de la psychiatrie communautaire ou de la désinstitutionnalisation (Phase I) est attribuable au manque de ressources et au fait que la médication massive avec les effets d'apathie qu'on lui connaît rend l'intégration sociale des psychiatrisés-es pratiquement impossible. Ce groupe invite à considérer d'autres approches, d'autres expériences tentées en Belgique et en France. Bref, il ressort au statut légal du médecin, à la communauté mal renseignée, convertie au modèle médical qui voit la pathologie partout.

Quant à l'autre groupe tenant du médical, il se dit intéressé par la maladie et par l'amélioration des soins institution. De plus, selon le groupe, il y a l'hôpital parce qu'il y a une maladie qu'il ne faut pas nier. Pour certains membres

de ce groupe, que les intervenants-es rencontrent le patient-e en dedans ou en dehors de l'institution, c'est le même service, alors que pour d'autres on doit tenir compte du lieu où sont prodigués les oins puisqu'il y a des patients-es stigmatisés-es par le fait de fréquenter les cliniques externes sur les lieux mêmes de l'hôpital.

Quant au deuxième groupe sur la population psychiatrisée, il reprend à toutes fins pratiques l'idéologie médicale énoncée par la moitié du premier groupe, en tenant compte des sommes d'argent disponibles pour le traitement des maladies mentales, particulièrement, à l'hôpital Louis-H Lafontaine. Ce groupe prône le maintien de l'institution psychiatrique, milieu de vie écologique pour la plupart des "chroniques". Ce groupe se dit d'accord avec la philosophie de la désinstitutionnalisation, du moins pour certains-es patients-es, mais s'interroge sur "le devenir du bénéficiaire" après sa sortie et se méfie des "petites unités asilaires cachées ça et là dans la société". En dernier lieu, le groupe plaide pour des programmes individualisés, des programmes de prévention (centres de crise) et des entreprises intermédiaires d'insertion sociale pour un travail productif et valorisant et non seulement du "cartonnage occupationnel".

b) Souhaits

Pour diverses raisons, l'ensemble des interviewés-es souhaite le maintien de l'hôpital psychiatrique quite à devoir mettre les bouchées doubles pour y garantir une meilleure qualité de vie. La désinstitutionalisation, souhaitable d'une manière progressive et avec une préparation plus adéquate des psychiatrisés-es, est associée à un meilleur partage des ressources entre le médical et le social et à

une reconnaissance concrète des ressources alternatives. On souhaite également un meilleur rapport soignat-e/soigné-e et une conviction plus ferme de tenir compte des besoins particuliers du-de la psychiatrisé-e.

5.2 Population agée

a) Problèmes

Retour au passé ou inquétude des sociétés modernes, il semble se dégager un mouvement qui privilégie le maintien à domicile pour les personnes âgées selon deux entrevues de groupe auxquelles ont participé des intervenants-es du réseau (santé et services sociaux) et des membres du hors-réseau (groupes communautaires). Ce qui implique un choix de société pour que ce mouvement soit supporté par un financement adéquat.

> Autrefois, avec nos interventions, on prolongeait la qualité de vie. Aujourd'hui, c'est du curatif lourd. Il faut qu'il y ait de la prévention. A 85 ans, il faut des ressources supplémentaires. On veut rester à la maison si on est secondé. (Un médecin, 1ière entrevue de groupe).

Ainsi faut-il non seulement créer d'autres ressources, mais faire des choix de sociétés où les subventions pour les soins à domicile sont aussi justifiés que celles allouées à l'industrie privée (Chrysler, General Motors). Ce choix de société implique également un rééquilibrage des ressources financières entre le médical et le social. Actuellement tout, selon les participants-es d'une entrevue de groupe,

serait centré sur l'hôpital, sur ses déficits, son congestionnement. Et suivant cette logique, les services de maintien à domicile deviendraient un déversoir pour les hôpitaux. "On tient à domicile à bout de bras des déments, la famille n'en peut plus", ajoute un autre intervenant. Cette dominance du médical sur le social se constate aussi jusqu'au Comité d'allocation des ressources qui a tendance à tabler exclusivement sur les données médicales jugées claires, fiables (diagnostic) contrairement au social (réputé dilué, moins précis). Ce rapport médical/social se vit également au niveau des hôpitaux, des centres d'accueil où le "per diem" est uniforme suivant les catégories d'établissement alors que la répartition des ressources est aléatoire, conjoncturelle au niveau des CLSC. Certains vont dispenser telle catégorie de services aux personnes âgées alors que ces mêmes services n'existent pas dans d'autres centres du réseau des CLSC.

Autre phénomène digne de mention et non des moindres, c'est celui de la différenciation sexuelle du vieillissement. Que les femmes vivent plus longtemps que les hommes, voilà une donnée depuis longtemps établie principalement par les démographes. Mais, à l'exception de quelques auteures féministes, personne ne questionne la détérioration qui accompagne ce prolongement de l'espérance de vie. Plusieurs personnes tant des entrevues individuelles que des entrevues de groupes établissent que ce sont plutôt des femmes qui vivent à la maison. La plupart célibataires, veuves, divorcées. Les hommes seraient-ils pour la plupart en institution? Ce qui tend à faire croire que les hommes sont incapables de tenir maison et les femmes destinées à pareille activité.

Bref, que ce soit au niveau des intervenants-es réseau, hors-réseau, de l'Etat et de la communauté en général, l'enjeu du troisième âge est de taille du fait de l'accroissement de la population vieillissante et des pressions qu'elle exerce sur le trésor public.

Si le médical obtient la part du lion dans les budgets du MSSS, force est de constater une mauvaise répartition de la somme affectée aux services de maintien à domicile.

> Les services sont inaccessibles. Ils deviennent de plus en plus chromés avec toutes les paperasses. Le budget du maintien à domicile est mal dépensé. Avec le même argent on pourrait faire davantage. (Un travailleur social du réseau, 1ière entrevue de groupe)

Ce sentiment, largement partagé par la plupart de nos intervenants-es, se retrouve dans les entrevues individuelles et encore plus dans les entrevues de groupes. Ainsi le coût du contrôle de la demande est exorbitant. Le gros de l'argent est dépensé dans la filtration, la vérification, et le du traitement bureaucratique de la demande.

b) Souhaits

Dans les entrevues individuelles comme dans les entrevues de groupes, les souhaits constituent à la fois un rappel des problèmes vécus par les personnes âgées et le début des solutions envisagées. L'unanimité s'est vite faite sur la nécessité d'avoir une politique humaniste globale du vieillissement. L'accent devrait être mis sur l'amélioration des conditions de vie, très souvent en cause

dans la détérioration de l'état de santé et sur la prévention hâtive c'est-à-dire quand la personne âgée commence à être en perte d'autonomie. Cette politique d'abord devait prévoir un support à la vie chez soi et autour de chez soi ensuite demeurer ouverte aux formules et expériences nouvelles de cohabitation: logement adapté, appartement partagé, crédit d'impôt à un parent qui garde une personne âgée, pavillon d'accueil annexé à un hôpital de jour et finalement renforcer le réseau de support social. Bref, soutenir ce qui existe tout en favorisant ce qui émerge de la communauté. Demander aux personnes âgées ce qu'elles veulent et les encourager à utiliser les conseils d'administration comme un forum pour discuter de leurs besoins, faire avancer leur cause et défendre leurs positions et leurs droits devant les instances politiques. Mais, il faut avant tout arrêter le mouvement de compressions budgétaires.

Comme on peut le constater, et ce pour les deux populations étudiées, les données recueillies au cours des entrevues de groupe vont, à quelques variantes près, dans le sens des données recueillies précédemment dans les entrevues individuelles. Ce qui ne peut que valider en quelque sorte des résultats de cette recherche.

Le bilan tracé par les répondants-es a été maintes fois repeté dans les débats publics: commissions parlementaires, comités d'étude, mémoires, etc. et est demeuré encore sans réponse concrète. Au point où cet exercice répétitif crée un état de démobilisation, voire de "burn-out". On ne peut s'empêcher de questionner la volonté politique d'assurer les conditions essentielles à une véritable prise en charge communautaire. L'absence des effets de la désinstitutionnalisation sur les familles et les groupes communautaires au niveau des recherches, des discours

officiels, des pratiques est remarquée. En éliminant toute référence aux conditions des familles et des groupes communautaires, on nie la face cachée de l'apport de ces derniers à la prise en charge des personnes dépendantes. L'ignorance par les décideurs-es des evidences de la prise en charge par les femmes est flagrante. Y aurait-il une non-reconnaissance de cette réalité?

Tant que la reconnaissance de ces questions fondamentales n'est pas acquise, il nous apparaît innopportun de penser à dégager des balises susceptibles d'orienter toute future politique de désinstitutionnalisation.

Ces dernières réflexions ont été à la base des préoccupations qui ont présidé à la mise en marche de cette recherche et ont coloré le choix de nos hypothèses. Qu'en est-il maintenant de la vérification de ces trois hypothèses qui ont servi de fil d'Ariane tout au cours de cette recherche?

CONCLUSION - HYPOTHESES

HYPOTHESES

Hypothèse 1

La première hypothèse que nous avons essayer de vérifier se lisait comme suit: Compte tenu de l'absence de politique ministérielle de désinstitutionnalisation, les mécanismes de soutien à la désinstitutionnalisation et à la prise en charge communautaire sont déficients. Les conditions d'actualisation de la désinstitutionnalisation sont questionnnables.

Pour vérifier la validité de cette hypothèse, nous avons demandé à chacun-e des acteurs-trices impliquées-es dans la prise en charge des populations étudiées quel soutien ils-elles recevaient pour les appuyer dans leur travail. Les données recueillies confirment notre hypothèse que ces mécanismes de soutien à la désinstitutionnalisation et à la prise en charge communautaire sont déficients.

Nous présentons ici, sous forme de tableaux, les mécanismes de soutien ou leur absence tels que mentionnés par les divers-es acteurs-trices.

MECANISMES DE SOUTIEN - ACTEURS-RICES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES

Intervenants-es institutionnels-les	Responsables Ressources Intermédiaires	Groupes communautaire	Familles
- nettement insuffisants - formation: un temps de récupération, mais limité à quelques jours par année	- rencontres sporadiques organisées par le CSS - encadrement par des travailleurs-euses sociaux-ales du CSS	- peu ou pas de soutien du réseau public - financement instable, ponctuel, nettement insuffisant	- soutien plutôt instrumental: bains, gardiennage - aide médicale - démarches pour placement

- support administratif dans une minorité de cas - support entre pairs-es - mais souvent à l'extérieur des heures du travail		- conditions de travail difficiles, salaires dérisoires	- absence de soutien moral - absence de temps de répit - absence de soutien en temps de crise - absence d'information sur les maladies et sur les comportements conséquents

MECANISMES DE SOUTIEN: ACTEURS-RICES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PSYCHIATRISES-ES

Intervenants-es institutionnels-es	Responsables et employés-es Ressources intermédiaires	Groupes communautaires	Familles
Louis-H.: - formation: quelques sessions d'étude organisées par le CSS sont appréciées - support administratif: pour la majorité, il n'y en a pas. Pour d'autres de ne pas mettre des batons dans les roues est déjà un support - support entre pairs-es: le seul véritable support BSS: - mécanismes de soutien inéxistants	Appartements supervisés, Pavillons, Centres de jour: - contrats avec l'urgence psychiatrique - appui des commerçants du coin - bonne collaboration avec les groupes communautaires Familles d'accueil: - rencontres sporadiques organisées par le CSS ou le CH - bonne collaboration avec les groupes communautaires et les CLSC	- peu ou pas de soutien du réseau public - financement instable, ponctuel, nettement insuffisant - conditions de travail difficiles, salaires dérisoires	- support emotif reçu des travailleurs-euses sociaux-iales et des infirmières - groupe d'entraide de parents - manque de disponibilité des psychiatres - manque de continuité dans les services offerts - manque d'information sur la maladie et les comportements conséquents - absence de soutien en temps de crise

Comme nous pouvons le constater, les mécanismes de soutien sont très limités, notamment pour les acteurs-trices spécifiquement mandatés-es pour assumer la prise en charge communautaire. Le soutien se limite à un peu d'aide, quelques sessions de formation, l'entraide entre pairs-es. Mais, il n'y a pas de mécanismes stables, constants, suffisants. Non seulement y a-t-il une déficience au niveau du soutien apporté, mais le bilan tracé par les acteurs-trices de la prise en charge est nettement négatif.

Hypothèse 2

Notre deuxième hypothèse avancait que la continuité des services souhaités, par la Commission Castonguay n'est pas réalisée dans les processus de désinstitutionnalisation. Au contraire, un danger nous apparaît particulièrement frappant: celui de la polarisation du débat et des pratiques. On oppose les pratiques professionnelles aux pratiques d'entraide, les professionnels-les aux bénévoles, la qualité de vie du milieu "naturel" à celle du milieu institutionel, le privé et le public. Nos données confirment qu'il n'y a pas de continuité des services.

En ce qui concerne les psychiatrisés-es, il n'y a pas de continuité de soins entre l'intra et l'extra-hospitalier. Dans bien des cas, il s'agit d'un déplacement de clientèle d'un point à un autre sur le même territoire ou sur un autre. Après l'appartement supervisé, la famille d'accueil, le pavillon, c'est le néant et on risque d'oublier la personne. Pour les psychiatrisés-es retournés-es dans leur famille ou seuls-es dans la communauté, il n'y a presqu'aucun suivi, si ce n'est de voir le psychiatre une fois parmois, quand ce n'est pas aux trois mois, pour surveiller les médicaments.

Les personnes âgées en perte d'autonomie, pour leur part, sont ballottées d'un service à un autre, d'un-e intervenant-e à un-e autre et font face à un système extrêmement bureaucratique. Elles ont beaucoup de difficultés à avoir accès aux services.

Pour les deux populations, dans l'absence de continuité, l'hôpital agit comme le point de départ et le point de retour. C'est perçu comme étant le seul lieu sûr et sécuritaire. Cette centralité de l'hôpital dans l'itinéraire des populations ne fait que renforcer la médicalisation de leur prise en charge. Toute l'intervention offerte gravite autour du-de la médecin. C'est lui-elle qui fait le diagnostic, recommande le placement, réfère aux ressources, retourne dans la communauté. Nos données, telles que présentées aux Chapitres IV et VI révèlent que c'est le médical qui prime dans les décisions faites par le comité d'allocation des ressources d'hébergement, que c'est le-la médecin qui détermine si une personne âgée peut être référée à l'urgence sociale ou si une psychiatrisée peut aller au centre de crise. Donc, même dans les lieux qui veulent éviter le processus de l'hospitalisation à travers une intervention psycho-sociale, il faut passer par l'hôpital où seuls les médecins ont le pouvoir de référence.

Dans ce va-et-vient entre l'hôpital et la communauté, l'intervention ponctuelle qui se limite au diagnostic et à la référence n'assure aucunement la coordination des interventions multiples des divers-es intervenants-es impliqués-es dans le dossier. L'hôpital est la plaque tournante, mais ce n'est pas son rôle d'organiser la coordination des plans de services. De fait, nos données ne nous ont pas permis d'identifier clairement un lieu ou un acteur responsable pour cette tâche tant en ce qui concerne les personnes âgées que les psychiatrisés-es.

Les itinéraires des personnes rencontrées illustrent cette situation. Voici deux itinéraires typiques, un d'une femme âgée, l'autre d'une femme souffrant de troubles mentaux.

Femme âgée en appartement avec sa petite fille:
Crise de paralysie (il y a 4 ans)-Urgence à l'hôpital---> CHSP---> Placement chez sa fille---> Plusieurs hospitalisations (phlébite, hémorragie interne)---> Retour chez sa fille (maintien à domicile 1/2 jr/sem.)---> Sept. '86: demande de placement (BSS)---> Oct. '86: soins intensifs (3 x 1/2 jr/sem.)---> Nov. '86: hospitalisation pour évaluation médicale---> Retour chez sa fille---> Fév. '87: placement en centre d'accueil.

En quatre ans, cette personne a eu affaire aux médecins et aux autres membres du personnel des hôpitaux, au médecin du CLSC, à des auxiliaires familiales, à un travailleur social, à une travailleuse sociale du BSS. Elle a fait partie des programmes du maintien à domicile, des soins intensifs, de l'évaluation gériatrique et est retournée à l'hôpital au moins quatre fois avant d'être placée dans un centre d'accueil.

Femme de 31 ans qui vit avec son conjoint:
Séparation d'avec son conjoint ---> Crise---> Louis-H. Lafontaine (1 mois) ---> Chez ses parents---> Retour en appartement---> Louis-H. Lafontaine (cure fermée)---> Chez ses parents---> Louis-H. Lafontaine---> Chez ses parents (ce "pattern" se répète 6 fois en 6 ans)---> Louis-H. Lafontaine (6 mois)---> Sept. '86: chez ses parents avec retour mensuel à Louis-H. pour médicaments.

Comme nous le voyons, cette femme est retournée à Louis-H. Lafontaine six fois en six ans. A chaque sortie, le seul suivi assuré était des visites mensuelles chez le-la psychiatre pour recevoir des piqûres. Elle ne s'est jamais fait offrir un suivi psycho-social et aucun plan définitif ne lui a été proposé. A chaque crise, la seule possibilité de service c'est de retourner à l'hôpital. Sa famille doit toujours faire pression pour obtenir des services. Le soutien qu'elle a reçu est sporadique et conditionnel à la bonne volonté des professionnels-les et à la disponibilité au moment de la demande (on passe d'un-e travailleur-euse social-e à un-e autre, d'un-e psychiatre à un-e autre).

Ces situations sont très représentatives de celles de toutes les personnes interviewées.

Dans un deuxième temps, comment peut-on parler de continuité quand les rapports entre institution, entre programmes sont plutôt conflictuels, chacun défendant son territoire et sa clientèle. Les pavillons s'opposent aux familles d'accueil, les CLSC et les CSS se disputent pour le contrôle du dossier de la mise sur pied des ressources légères d'hébergement, les hôpitaux maintiennent leur main-mise sur les ressources externes. Chacun croit que c'est lui qui doit se voir attribuer des nouvelles allocations d'argent. Et entre groupes professionnels, se jouent les mêmes luttes de pouvoir: en psychiatrie, les infirmières ont peur de perdre du pouvoir au profit des éducateurs-trices spécialisés-es plus expertes dans les techniques d'apprentissage des habilités de base, mode d'intervention central des programmes actuels de désinstitutionnalisation.

Le manque de continuité à l'intérieur du réseau va de pair avec un manque de continuité entre le réseau et le hors-réseau. En effet, les deux champs

d'intervention sont nettement dichotomisés et le rapport entre eux n'indique aucune continuité. Les professionnels-les accordent peu ou pas de crédibilité aux autres acteurs et tendent à secondariser leur apport dans la prise en charge. De leur côté, les groupes communautaires questionnent l'approche, la nature et la qualité des services des professionnels-les. Cet état de polarisation handicape sérieusement tout développement de rapports de collaboration et de continuité entre ces deux pôles d'intervention. Il est même souvent propice à des rapports conflictuels.

Pour les intervenants-es institutionnels-les, les groupes et les services communautaires sont vus comme des extensions des services publics, supposément complémentaires. Mais ils ne sont nullement considérés comme des partenaires égaux et sont tenus à l'écart des décisions et des plans d'intervention. Dans ce sens, il y a peu de rapports de collaboration entre services publics et services hors réseau. Au contraire, du point de vue des groupes communautaires, les rapports sont conflictuels et vont jusqu'à l'ingérence. Ils sentent que le réseau les considère comme un dernier recours? Que le sens de continuité pour les intervenants-es institutionnels-les c'est de référer des personnes aux organismes volontaires et de se retirer parce qu'"on ne peut plus rien faire"; elle est vue comme un "dumping" de cas lourds dont on ne sait plus quoi faire.

Les groupes communautaires se sentent récupérés. Ils ne voient pas de continuité et de complémentarité entre leur pratique et celle des intervenants-es institutionnels-les. Ils considèrent leur pratique comme une <u>alternative</u> à la pratique institutionnelle et non pas comme une extension de celle-ci. Quand le réseau tente de les intégrer ou de les contrôler à travers les critères d'allocation de financement, ils le vivent comme une ingérence et une déformation de leur mission.

Finalement, comment ne pas parler de polarisation professionnels-les/bénévoles quand les professionnels-les ne reconnaissent pas la crédibilité de l'intervention des bénévoles et ne les traitent nullement comme des partenaires valables.

> On est beaucoup sollicité, mais on n'est pas reconnu, on est juste des bénévoles. (G. 53)

Hypothèse 3

La première partie de notre troisième hypothèse avance qu'il y a un accès différencié aux services publics selon que l'on soit un homme ou une femme et selon que l'on ait de la parenté masculine ou féminine. En d'autres mots, il y aurait un biais implicite dans les critères d'admission aux programmes des services publics qui considèrent que les hommes ne peuvent pas prendre autant soin d'eux-mêmes que les femmes et que les hommes ne peuvent pas prendre soin d'autres personnes.

Les données recueillies ne nous permettent pas d'affirmer cette partie de notre hypothèse à cause d'un matériel difficillement accessible et du temps limité dans lequel s'est déroulé notre enquête. Il va de soi qu'étant implicite, un biais sexiste dans l'accès aux services publics ne se trouve pas facilement dans des documents et des règlements écrits. Par ailleurs, si la recherche ne nous a pas permis de fonder cette partie de l'hypothèse sur des statistiques ou d'autres données palpables, les évidences de nos contacts avec les interviewés-es révèlent, notamment pour les personnes âgées, qu'il y a beaucoup plus de femmes à domicile que d'hommes. Cette situation peut s'expliquer en partie par le fait que les femmes vivent plus longtemps que les hommes. Selon Carette il y a 4 fois plus de veuves

que de veufs et les femmes vivent 8 à 10 ans de veuvage (1987, p. 53). Mais aussi, quelques répondants-es ont avancé l'idée que les hommes n'ont pas l'habitude de prendre soin d'eux-mêmes, et dès que plusieurs d'entre eux se trouvent seuls, ils demandent à être placés.

> Les hommes sont pas habitués à rester seuls....Ils vont être plus orienter vers les institutions. C'est plus les hommes qui sont toute de suite référés là. Parce que les femmes, un coup seules, peuvent encore habiter à la maison. Elles ont l'habitude de rester plus à la maison. (G-53)

Mais, faute de données précises à ce sujet, notre questionnement reste entier. Il va falloir plus de recherches pour vérifier si de fait, les intervenants-es du secteur public ont tendance à favoriser la prise en charge des hommes tandis qu'ils et elles considérent que les femmes sont plus aptes à prendre soin d'elles-mêmes et d'autres membres de la famille.

Regardons maintenant s'il existe un biais sexiste dans l'allocation de services selon que l'on ait de la parenté masculine ou féminine. Encore une fois, notre matériel est trop restreint pour nous permettre d'affirmer que tel est le cas. Par ailleurs, nous avons quelques indices qui vont dans le sens de cette partie de l'hypothèse.

La pression ressentie par les intervenants-es de responsabiliser les familles face à la prise en charge des personnes âgées, par exemple, se traduit surtout par une implication des femmes, notamment les filles et les brues.

> Dans le fond, c'est les filles d'abord, les brues en deuxième lieu. C'est les femmes. C'est pas le garçon avant la brue...Nous, on se fait dire de responsabiliser

> les familles. C'est que ça coûte pas cher quand c'est la fille qui fait le lavage et qui entretient... C'est une génération de femmes coupables. C'est leur devoir, il faut qu'elles le fassent. Le Gouvernement leur dit ça à travers les média, vu le fait qu'il n'y a plus de places en centre d'accueil. (I. 07)

> Je trouve qu'ils disent que les gens devraient garder leur parent. C'est déjà fait. Il y a en a beaucoup plus qu'on pense, des gens qui demeurent avec leurs enfants ou plutôt c'est leur fille. (I. 02)

> Quand la famille naturelle est là, on demande plus. Mettons qu'on sait qu'il y a des enfants dans le décor qui vont nous demander de l'aide pour un lavage. Vous avez tant d'enfants, d'amis. Est-ce que vous avez demandé un peu d'aide? On va essayer de pousser... dans plusieurs cas c'est les filles, les belles-filles. C'est très rare que j'ai un appel qui vient d'un garçon. (I. 03)

Des fois, on va trouver des hommes qui gardent un parent âgé, mais, selon un intervenant, les attentes face à ces hommes sont moins grandes que celles qu'on a face aux femmes.

> C'est peut-être demander plus aux femmes qui gardent. L'homme, il travaille. On va lui demander un petit peu moins. Par contre, la femme est toujours là. La tâche devient très, très lourde... Tandis que l'homme va continuer à travailler à l'extérieur. (I. 09)

> Les filles et les femmes, on s'aperçoit que c'est toujours elles qui sont dans le portrait pour aider. On s'aperçoit que le mari est beaucoup moins tolérant envers une femme qui est malade, qu'une femme qui s'occupe d'un mari malade. (I. 06)

Ces informations partielles, vont dans le sens de notre hypothèse, mais ne démontrent toutefois pas un biais sexiste clair dans l'attribution de services

publics selon que l'on ait de la parenté masculine ou féminine. Par ailleurs, ce biais a été démontré dans des recherches menées en Angleterre.

> La disponibilité présumée de la parenté est un facteur important pour déterminer si on accorde ou non des admissions aux centres d'accueil ou hôpitaux gériatriques (Finch et Groves, 1983). Une étude menée par Fay Wright (1983) sur des personnes âgées handicapées habitant chez un enfant célibataire révèle que des fils célibataires ont reçu plus de soutien des services à domicile que les filles. On s'attendait à ce que les filles prennent sur elles "naturellement" l'augmentation dans les tâches domestiques et les responsabilités liées aux soins à donner, sans aide extérieure, et ce, malgré leur participation au marché du travail salarié... 37% des filles âgées au-dessous de l'âge de la retraite, mais seulement 5% ou un fils, ont lâché leur emploi à cause des besoins créés par les soins à donner à leur parent. (Guberman, 1986) à paraître))

La deuxième partie de notre hypothèse poseque la désinstitutionnalisation a comme prémisse que les femmes peuvent et doivent prendre soin des personnes dépendantes et/ou marginales de notre société. De là, la désinstitutionnalisation a comme fondement le travail domestique gratuit des femmes. A la conclusion de notre recherche nos données nous permettent de confirmer cette partie de la première hypothèse et même de l'élargir pour affirmer que la désinstitutionnalisation a comme fondement le travail domestique gratuit des femmes, mais aussi leur travail en tant que bénévoles et de salariées sous-payées.

Comme nous l'avons vu, la désinstitutionnalisation implique le partage de la prise en charge des populations dépendantes entre l'Etat et d'autres acteurs. A l'intérieur des services étatiques, la désinstitutionnalisation se veut un transfert de l'investissement dans les ressources considérées comme lourdes soit les hôpitaux et les centres d'accueil aux ressources dites légères soit les ressources

intermédiaires d'hébergement et les programmes de maintien à domicile. Pour compléter la gamme de services nécessaires au maintien dans leur milieu des populations dépendantes, l'Etat compte sur les familles, l'entourage et les organismes volontaires.

QUI ASSUME LA PRISE EN CHARGE?

Regardons maintenant chacune des composantes dans la prise en charge de ces populations pour voir qui, au juste, assume ce travail.

1 Les ressources intermédiaires

Comme nous l'avons déjà indiqué dans le Chapitre V, que ce soit dans les pavillons, les appartement supervisés ou les familles d'accueil, la quasi-totalité des intervenants de première ligne auprès des hébergés-es sont de fait des intervenantes, c'est-à-dire des femmes.

Dans le cas des pavillons et des appartements supervisés, ce sont des contractuelles non syndiquées du secteur public qui sont mal payées pour la nature du travail qu'elles font. Etant non syndiquées, elles n'ont ni le salaire ni les conditions de travail des autres employés-es du secteur public dans le domaine des affaires sociales. Et comme une animatrice d'un appartement supervisé explique:

> C'est trop dur, pas assez payé pour mon instruction... Et même si on était syndiqué, je ne crois pas que mon patron me donnerait plus. Il est limité par ses subventions qui sont fixes. (R. 45)

Travail difficile, conditions pénibles et salaire non concordant avec l'expérience, les exigences et la compétence réquises. Mais les subventions accordées à cette ressource-clé dans la désinstitutionnalisation des psychiatrisés-es se fondent sur ce type d'exploitation.

En ce qui concerne les femmes responsables des familles d'accueil, plusieurs interviewées-es, notamment les intervenantes institutionnelles en ont parlé en termes de "sur-exploitation". Comme des femmes dans les familles dites "naturelles", les responsables des familles d'accueil assument des responsabilités 24 heures sur 24, 7 jours par semaine avec à peu près aucun répit.

> Une famille d'accueil c'est du "cheap labour", parce que les femmes qui tiennent les familles d'accueil ne sont pas payées cher de l'heure. Je leur lève mon chapeau aux personnes qui font ça et qui le font bien. (I. 07)

> Dans les pavillons d'accueil bien souvent ils les envoient en centre de jour. Mais la famille d'accueil, elle, elle est prise 24 heures sur 24. Il faut trouver des ressources extérieures pour soulager la famille d'accueil, mais ça n'existe pas. De ce côté-là, je pense qu'elles sont isolées, donc c'est bien entendu qu'elles vivent ça difficilement... (I. 06)

> En centre d'accueil, il y a un remplacement du personnel, en famille d'accueil, non. (I. 08)

De plus, malgré le fait que le per diem qu'elles reçoivent du CSS couvre supposément les frais de chambre et pension, les femmes responsables des familles d'accueil, qui sont confrontées à une clientèle de plus en plus lourde, acceptent souvent de rendre des services supplémentaires gratuits. Par exemple, avec des personnes âgées, elles se trouvent à donner le bain, surveiller la diète, couper la

viande en petits morceuax, laver la tête, faire le lit, faire les courses, aider à s'habiller, etc.

2 Le programme de maintien à domicile

Quand nous avons demandé aux intervenants-es institutionnels-les quel était le groupe professionnel qui assumait le plus la désinstitutionnalisation des personnes âgées, on nous a répondu unanimement que c'est l'équipe de maintien à domicile, mais surtout les infirmières et les auxiliaires familiales, les deux groupes qui assurent les services à domicile de façon plus régulière, comparativement aux médecins et aux travailleurs-euses sociaux-ales qui font des interventions plutôt ponctuelles d'évaluation et de diagnostic.

Donc ce sont les deux groupes professionnels composés quasi uniquement de femmes qui, selon les dires d'un intervenant social, "écopent beaucoup".

En effet, l'image qui semble mieux dépeindre la perception populaire du maintien à domicile, c'est l'auxiliaire familiale qui donne les bains, qui fait le ménage et l'infirmière qui prend la pression et surveille la prise des médicaments et la santé physique.

Dans le cas de ces deux groupes professionnels, l'augmentation de cas lourds fait que de plus en plus on fait appel à des agences privées d'auxiliaires familiales et d'infirmières, et là, en plus d'avoir à assumer le poids quotidien des tâches de maintien à domicile, les femmes sont exploitées financièrement.

> Les agences prennent la moitié du salaire de l'auxiliaire. Y vont leur donner le salaire minimum pour venir

> chercher à nous un 12$ - 15 de l'heure. Puis ils leur donnent le salaire minimum. Je trouve ça c'est de l'exploitation... En général, c'est des femmes qui ont plus de 40 ans et qui font un travail superbe. Mais elles sont comme découragées. A un moment donné, elles se trouvent à travailler à côté de nous et nous on a 9.30$ l'heure. Elles travaillent pour la moitié. Je trouve ça épouvantable. Y font le même travail que l'on fait et souvent elles en font plus. (I. 03)

Donc, à l'intérieur même des services gouvernementaux de désinstitutionnalisation, nous trouvons que ce sont les femmes qui assument le quotidien de la prise en charge des populations âgées et psychiatrisées.

> Le travail des auxiliaires, ça a l'air léger, mais la personne, c'est ça qui lui permet de rester autonome. (I. 03)

Comme l'Association des auxiliaires familiales et sociales du Québec le dit si bien: "Tous les interlocuteurs du réseau ont les yeux tournés vers nous... Dans la population on retrouve les mêmes attentes... Notre mandat est clair, nous sommes le porte-parole des maginaux, des mal-foutus, des mal-aimés du système...". (Bouffard et Forget, 1985, p. 13)

Nous pouvons affirmer que les femmes occupent une place prépondérante dans l'actualisation de la désinstitutionnalisation.

En effet, sans le travail régulier, souvent ingrat des femmes dans l'aide à domicile et dans les ressources intermédiaires, il n'y aurait pas de désinstitutionnalisation.

En plus d'accroître l'utilisation de la sous-traitance, par exemple dans le cas des pavillons et des appartements supervisés, et le recours aux agences privées en maintien à domicile, le Gouvernement veut clairement partager la responsabilité de la désinstitutionnalisation avec des secteurs non marchands de la société, les familles, l'entourage et les organismes bénévoles. Ce transfert aura comme conséquence, si ce n'est pas comme objectif[1], de "réintroduire dans l'univers non marchand le travail en bonne partie féminin, qui avait intégré progressivement la sphère d'activité marchande à travers le salariat du réseau des établissements de santé". (Gauthier, 1985, p. 42)

En effet, derrière le débat qui oppose réseau étatique vs réseau communautaire (state versus community care) se profile la question du où et du comment les femmes prendront soin des personnes dépendantes dans notre société. C'est un débat pour savoir si le travail de soin devrait rester une activité salariée (quoique à salaire bas) ou s'il devrait être pris en charge par le secteur privé non-marchand des bénévoles et s'intégrer au travail domestique gratuit (Guberman, Ibid.).

3. Les services bénévoles et les groupes communautaires

Nos données confirment ce que d'autres études ont démontré (Statistiques Canada, 1980, Payette et Vaillancourt, 1983 ; Sénécal, 1985) que le bénévolat de

[1] Zillah Eisenstein note que la critique néo-conservatrice du "Welfare State" aux Etats-Unis se dresse principalement contre les travailleurs-euses du secteur public. Irving Kristol affirme que l'Etat-providence ne soutient pas seulement les population sans travail, il soutient en fait "les professionnels des classes moyennes qui s'occupent des besoins des populations sans travail (enseignants, travailleurs sociaux, avocats, médecins, diététiciens, des fonctionnaires de toute description") (Cité dans Eisenstein, 1984, p. 68). Selon Eisenstein, c'est surtout à l'intérieur de la fonction publique que les femmes ont fait des gains intéressants et les coupures dans le secteur social de l'Etat-providence visent, entre autres, à éliminer "la nouvelle classe" de professionnels qui sont, de façon disproportionnée, des femmes (Eisenstein, 1984).

première ligne dans le secteur de la santé et des services sociaux est un travail féminin. Les sept groupes que nous avons étudiés sont composés majoritairement, quand ce n'est pas uniquement, de femmes.

En effet, ce sont des femmes qui gratuitement préparent et livrent la Popote aux personnes âgées, qui soutiennent et conseillent des femmes psychiatrisées dépourvues, qui font des visites amicales; tout un travail de soutien quotidien sans lequel il est fort probable que ces personnes ne réussiraient pas à rester hors des institutions.

Aussi, il faut noter que l'enjeu du bénévolat n'est pas le même que pour les hommes. L'organisation sociale et la division sexuelle du travail font en sorte que, pour les femmes, le bénévolat est souvent la porte d'accès au travail salarié, notamment dans les affaires sociales (Sénécal, 1985, p. 24). Les hommes ne passent pas par le bénévolat pour acquérir l'expérience pour le marché du travail, c'est plutôt une activité qu'ils font concomitante au travail salarié.

Mais comme l'indique Sénécal:

> Malgré le présent contexte où l'on tend de plus en plus à reconnaître l'apport spécifique du secteur volontaire, on ne retrouve pas en parallèle une reconnaissance du travail bénévole réalisé par les femmes. (Sénécal, 1985)

Par ailleurs ce travail bénévole est un élément tellement essentiel au maintien dans leur milieu des populations dépendantes que les intervenants-es institutionnels-les en parlent comme si ça faisait partie des services publics.

Une infirmière en maintien à domicile nous a parlé dans les termes suivants: "Maintenant on a plus de ressources qui sont au niveau des institutions et on se sent moins seule avec le client. On a plus de choses à offrir qu'avant, on a la Popote roulante, le transport ici". Et une travailleuse sociale dans un hôpital parle du retour à domicile d'une personne âgée hospitalisée: "On fait appel au CLSC. Bien souvent leur priorité c'est le bain... quand c'est pour la nourriture, on est obligé de compléter avec la Popote roulante".

Dans le cas de psychiatrisés-es, les intervenants-es institutionnels-les semblent être aussi dépendants-es des ressources bénévoles pour compléter les services nécessaires au maintien des populations dans leur milieu.

> On a une clientèle qui nous est référée par le CLSC...souvent dans le sens où ils disent: "ça fait quatre fois qu'on est pas capable de faire quoique ce soit avec elle. Etes-vous capables de faire quelque chose?" C'est dans ce sens-là. On est vu comme un derniers recours...souvent. (G. 54)

Clairement, sans les services bénévoles et les groupes communautaires dont l'action dépend largement du travail gratuit ou sous-payé des femmes, la désinstitutionnalisation risquerait d'être sérieusement compromise. Enlever les repas offerts par la Popote roulante, le Resto-pop, le Café Ozanan, enlever l'encadrement soutenu offert aux psychiatrisés-es par Parrainage civique, les centres de femmes, les centres communautaires et familiaux, enlever les visites amicales, le transport, les commissions et les accompagnements offerts par les services bénévoles et on peut vite se rendre compte de la contribution inestimable des organismes volontaires.

4 Les femmes dans les familles

Au Chapitre VIII, les données obtenues des familles interviewées ont clairement démontré que la prise en charge des membres dépendants repose essentiellement sur les femmes,.

Les personnes âgées rencontrées ont aussi parlé de la famille comme élément essentiel à leur capacité à se maintenir à domicile. Ces données corroborent d'autres études qui démontrent que le travail domestique dans la famille est assumé principalement par les femmes (Vandelac et al, 1985), et qu'il en va de même pour la prise en charge des membres dépendants (Finch et Groves 1982; Walker, 1981). Ces dernières études confirment que la responsabilisation des familles est un euphémisme pour la prise en charge par les femmes. Selon Walker, "Community care for the elderly, therefore, depends primarily on the ability and willingness of women to provide that care" (1983, p. 106)

En effet, des études menées en Grande Bretagne où des politiques de maintien à domicile existent depuis trente ans revèlent qu'"il y a trois fois plus de femmes qui soignent que d'hommes" (Walker, ibid, p. 114). Cet état de fait révèle l'emprise de la division sexuelle du travail qui prend pour acquis que les femmes peuvent, veulent et doivent assumer le travail de prise en charge, et ce, de façon constante et gratuite. Soigner et se soucier des autres, après tout, est "un travail d'amour". (Graham, H. in Finch and Groves, 1983, pp 14-30).

Auxiliaires familiales, infirmières, responsables de ressources intermédiaires, bénévoles, filles, conjointes, les travailleuses du secteur public et de la communauté ressortent comme l'épine dorsale de la désinstitutionnalisation.

Nous ne sommes pas les seuls-es à affirmer que la désinstitutionnalisation se fonde sur le travail des femmes. Déjà en 1982, Finch et Groves ont noté: "There is also a wide spectrum of carers, ranging from those employed by the social and health services to those who volunter: from relatives to strangers. The one feature which they appear to have in common in gender, for, predominately, <u>such carers are women</u>" (1982, p. 429). Les auteures se réfèrent à de nombreuses études pour appuyer ce point de vue.

Encore selon Finch et Groves:

> Although the economic and social processes wich produce each of these categories (unpaid labour in the home, voluntary labour in the community, low paid labour in residential institutions and domiciliary services) may be somewhat different, they certainly all are reinforced by cultural designations of women's particular suitability for caring, with its close connotations of mothering. Although this extends to community activity and to the labour market, it is seen with greatest force in the taken-for-granted assumptions about the care wich women will provide for their relatives in a family setting (p. 432)

Le défi qui nous confronte est de concevoir un système de soins, alternatif à l'institution, qui, tout en répondant aux besoins et aux intérêts des personnes dépendantes, ne repose pas explicitement ou implicitement sur l'exploitation du travail gratuit et sous-payé des femmes.

BIBLIOGRAPHIE - VERIFICATION DES HYPOTHESES

BOUFFARD et FORGET (1985), Profil des clientèles, maintien à domicile, Documentation pour la Commission Rochon, Association des auxiliaires familiales et sociales du Québec.

CARETTE, Jean (1987), L'Age au futur, Fédération de l'Age d'Or du Québec.

EISENSTEIN, Z. (1984), Feminism and Sexual Equality, New York, Monthly Review Press.

FINCH, J. and GROVES, D. (1983), A labour of Love, Women, Work and Caring, London, Routledge and Regan Paul

FINCH, J. and GROVES, D., (1982), "By Women for Women: Caring for the Frail Elderly", Women's studies International Forum, vol. 5, no 5, pp. 427-438.

GAUTHIER, D. (1985), "L'organisation des services en santé mentale au Québec: tendances actuelles", Sociologie et sociétés.

GRAHAM, H. (1983), "Caring: a Labour of Love" in Finch And Groves (eds), A Labour of Love, London, Routledge and Kegan Paul.

GUBERMAN, N. (1986), "Who's at Home to Pick Up the Pieces?", Revue canadienne de service social (1986) (à paraître).

PAYETTE, M. et VAILLANCOURT, Y , (1983), Portrait des bénévoles québécoises, CRDE.

SENECAL, Y, (1985), Les femmes et le bénévolat, ICEA.

Statistiques Canada (1980), Aperçu du travail bénévole, catalogue 71-530.

VANDELAC, L. et al (1985), Du travail et de l'amour, Montréal, St-Martin.

WALKER, A., (1983), "Care for Elderly People: a Conflict between Women and the State" in Finch et Groves (ed) A labour of Love, London, Routledge and Kegan Paul.

ANNEXES

ANNEXE 1 - SCHEMAS D'ENTREVUES INDIVIDUELLES

SHEMA D'ENTREVUE AVEC LA CLIENTELE

Identité de l'intervieweur : _____

Coordonnées socio-démographiques de l'interviewé:

Nu : _____ Langue: _____

Sexe: _____ Age: _____

Statut civil: célibataire: __ marié-e ou concubain-ine __

divorcé-e ou séparée __ veuf-ve __

Niveau d'éducation: universitaire __ cegep __ secondaire __

primaire __ aucun __

Nomre de dépendants: conjoint __ enfants ___ autre: __

Statut socio-économique: salarié-e: __ retraité-e: __

chômeur-euse: __ assisté-e social-e __

ménagère __ autre: _____

Description famille d'origine : _____

_____

_____

Description famille de procréation: _____

_____

_____

Itinéraire (au moins un an) suivi durant le processus de désinstitutionnalisation

Combien de temps en tout avez-vous passé à l'hôpital?

Depuis combien de temps vivez-vous ici, en dehors de l'hôpital?

Etinéraire:

Avez-vous fait plusieurs places depuis votre sortie de l'hôpital?

Nature des soins et services reçus, continuité entre eux, soins physiques

Autonomie physique du patient. Recevez-vous de l'aide pour des soins physiques? Quel genre d'aide?

Avez-vous un médecin qui vous suit pour vos problèmes physiques?

Qu'est-ce que vous recevez comme services professionnels?

Quel genre d'aide chacun de ces professionnels vous donne-t-il?
(mécanisme de soutien et rapport avec les autres acteurs)

Relations sociales, réseau de support.

Est-ce que vous voyez vos parents de temps en temps?

Des amis?

Etes-vous accepté dans cette maison?

Etes-vous accepté dans le quartier?

Comparaison de leur état physique et mental et de leurs conditions de vie avant et après la sortie de l'institution ou la demande de placement

Lorsque vous étiez à l'hôpital quel nom donnait-on à votre maladie?

Qui s'occupait de vous?

Etiez-vous bien traité?

Y a-t-il des choses que vous regrettez dans votre vie à l'hôpital?

Qui a décidé de vous envoyer vivre dans la société?

A partir de quels critères a-t-on pris cette décision?

Pourquoi a-t-on pris cette décision?

Avez-vous été consulté?

Avez-vous eu une préparation individuelle ou de groupe avant de sortir de l'hôpital?

Quel sorte de support avez-vous reçu après votre sortie de l'hôpital?

Comment vous sentez-vous depuis que vous vivez dans la société?

Comment vous arrangez-vous financièrement?

Trouvez-vous ça "le fun" de vivre dans la communauté, à l'extérieur de l'institution?

Bilan de l'appréciation des soins et des services reçus comme réponse à leurs besoins et changements souhaités

Comment trouvez-vous les soins et services que vous recevez depuis que vous vivez en société?

Racontez-moi ce que vous faites dans une journée.

Est-ce que vous travaillez ici ou ailleurs?

Qu'est-ce que vous faites?

Y a-t-il des choses que vous aimeriez changer dans l'organisation de votre vie?

Utilisez-vous des ressources communautaires? Lesquelles?

Personne âgée

(Les mêmes questions devraient être reprises)

Qui avait décidé de vous envoyer au centre d'accueil?

Pour quel problème?

Avez-vous été consulté?

Maintenant, préférez-vous rester dans la société ou aller en c.a.?

SCHEMA D'ENTREVUE AVEC LES RESSOURCES INTERMEDIAIRES

I. Caractéristiques de la ressource

1. De qui relève cette ressource? Quel est son statut? Quel type de clientèle pouvez-vous recevoir?

2. Qui est-ce que vous recevez de fait? (caractéristiques de la clientèle) Quels sont les critères d'admission? Qui en décide? Quelles sont les règles en vigueur ici? Qui les a déterminé?

3. D'où vient la clientèle?

4. Qui travaille ici? (combien, statut prof etc) Qui fait quoi? Qui passe le plus de temps avec les clients?

5. Quels types de services offrez-vous? Quel type d'intervention (exemple concret)? Décrire une journée typique.

6. Quelles sont vos conditions de travail? Offrez-vous l'encadrement, la formation aux travailleurs-euses?

7. Comment est-ce que vous êtes financés? Quel est votre budget? Comment est-il réparti?

8. Est-ce que vous avez des mécanismes d'évaluation de vos services? Lesquels?

9. Quels sont vos principaux problèmes rencontrés concernant les ressources financiers et les conditions matérielles?

II. Rapport avec d'autres acteurs-trices

1. Quel est votre rapport avec l'institution responsable de votre ressource? Avec des intervenants-es de l'institution? Dans une situation de crise pouvez-vous compter sur eux?

2. Quel est votre rapport avec d'autres institutions? (C.H., C.L.S.C., C.S.S., C.A.H. etc).

3. Quel est votre rapport avec des groupes communautaires? Est-ce que les clients les fréquentent?

4. Quel est votre rapport avec la communauté environnante? (voisins, commerces, restaurants/bars, etc) Que disent des voisins du fait que vous tenez cette ressource ici? Y-a-t-il eu des plaintes à propos des clients?

III. Mécanismes de soutien

1. Quel type de soutien recevez-vous pour fonctionner - du gouvernement, des institutions ou de la communauté environnante?

2. Comment évaluez-vous ce soutien?

3. Y a-t-il du support entre les intervenants des diverses ressources internes?

IV. Impact de la désinstitutionnalisation sur l'intervention

1. Que pensez-vous de l'état de santé physique et mentale des bénéficiaires depuis qu'ils demeurent ici?

2. Est-ce que vous pensez qu'ils sont à la bonne place?

3. Est-ce que les caractéristiques des clients ont changé depuis 4-5 ans? Est-ce qu'il y a eu augmentation du nombre de clients? (exemples concrets)

4. Avez-vous dû modifier vos effectifs? Dans quel sens?

5. Avez-vous dû augmenter vos services? Les changer? Dans quel sens? (exemple) Changer le personnel? Modifier le budget?

6. Est-ce que vos liens avec les institutions/professionnels ont changé? De quelle façon? (exemples concrets)

V. Bilan des pratiques/programmes de désinstitutionnalisation

1. A partir de votre expérience, quelle évaluation faites-vous de la désinstitutionnalisation?

   . en terme de réponse aux besoins des personnes visées;
   . en terme de ses mécanismes d'application? (le comment est faite la désinstitutionnalisation)

2. Problèmes rencontrés par la désinstitutionnalisation? Solutions envisagées? (exemples concrets)

3. Quels changements souhaiteriez-vous? Expliciter

VI. Retour sur l'entrevue

1. Y a -t-il d'autres commentaires que vous aimeriez ajouter concernant la désinstitutionnalisation?

2. Comment avez-vous trouvé l'entrevue?

3. Quelles suites souhaiteriez-vous voir donner à cette recherche?

SHEMA D'ENTREVUE AVEC LES FAMILLES D'ACCUEIL

I. Caractéristiques de la famille d'accueil

1. Qui est responsable de cette famille d'accueil? De qui relève-t-elle?
2. Depuis combien de temps êtes-vous famille d'accueil?
3. A partir de quels critères avez-vous été choisi comme famille d'accueil? Quel type de clientèle pouvez-vous recevoir? Qui est-ce que vous recevez de fait? (caractéristiques de la clientèle) D'où viennent les clients?
4. Est-ce que c'est vous qui avez choisi la clientèle ou la problématique?
5. Quelles sont les règles en vigueur pour les clients? Qui les a déterminées? Quelles sont les conditions physiques/matérielles de la famille d'accueil?
6. A part du manger, du boire et du coucher, quelles sont vos autres fonctions vis-à-vis les bénéficiaires?
7. Qui passe le plus de temps avec les bénéficiaires?
   Qui fait quoi, avec qui, et combien de temps?
   Décrire une journée type
   Comment avez-vous décidé cette division du travail?
8. Quel est le mode de financement? Est-ce que c'est adéquat?
9. Quels sont les principaux problèmes que la présence des bénéficiaires vous cause?
10. Qu'est-ce que ça vous apporte le fait de vous occuper des bénéficiaires?

II. Nature des rapports avec les professionnels-les et les autres acteurs-trices

1. Quelle sorte de rapports avez-vous avec les professionnels-les et l'institution?
   De quoi discutez-vous?
   Qu'est-ce que ça vous apporte comme soutien?
   Dans une situation de crise, est-ce que vous pouvez compter sur les professionnels-les?
   Qu'est-ce que vous déplorer le plus dans vos rapports avec eux?

2. Quel est votre rapport avec d'autres institutions? (C.H., C.L.S.C. etc)

3. Quel est votre rapport avec les groupes communautaires? Est-ce que les clients les fréquentent?

4. Quel est votre rapport avec la communauté environnante? (voisins, commerce, etc) Que disent les voisins du fait que vous tenez une famille d'accueil? Y a-t-il eu des plaintes? (exemples)

III. Mécanismes de soutien

1. Quel type de soutien recevez-vous pour fonctionner - du gouvernement, des institutions ou de la communauté environnante?

2. Comment évaluez-vous ce soutien?

3. Est-ce qu'il y a un organisme qui vous apporte du support ou de la solidarité entre les familles d'accueil?

4. Avez-vous l'impression d'avoir toute la tâche sur vos épaules?

IV. Impact de la désinstitutionnalisation sur l'intervention

1. Que pensez-vous de l'état de santé physique et mentale des bénéficiaires depuis qu'ils demeurent ici?

2. Est-ce que vous pensez qu'ils sont à la bonne place?

3. Est-ce que les caractéristiques des clients ont changé depuis 4-5 ans? Est-ce qu'il y a eu augmentation du nombre de clients? (exemples concrets)

4. Avez-vous dû modifier vos effectifs? Dans quel sens?

5. Avez-vous dû augmenter vos services? Les changer? Dans quel sens? (exemple) Changer le personnel? Modifier le budget?

6. Est-ce que vos liens avec les institutions/professionnels ont changé? De quelle façon? (exemples concrets)

V. Bilan des pratiques/programmes de désinstitutionnalisation

1. A partir de votre expérience, quelle évaluation faites-vous de la désinstitutionnalisation?

   . en terme de réponse aux besoins des personnes visées;
   . en terme de ses mécanismes d'application? (le comment est faite la désinstitutionnalisation)

2. Problèmes rencontrés par la désinstitutionnalisation? Solutions envisagées? (exemples concrets)

3. Quels changements souhaiteriez-vous? Expliciter

VI. Retour sur l'entrevue

1. Y a -t-il d'autres commentaires que vous aimeriez ajouter concernant la désinstitutionnalisation?

2. Comment avez-vous trouvé l'entrevue?

3. Quelles suites souhaiteriez-vous voir donner à cette recherche?

SUEHA D'ENTREVUE

INTERVENANT(E)S INSTITUTIONNEL(LE)S

Caractéristiques de l'intervenant(e)

Nom: _____

Age: _____ Sexe: _____ Profession: _____

Formation professsionnelle: _____

_____

Lieu de pratique actuel: _____

Lieu(x) de pratique antérieur(s): _____

_____

_____

Intérêt-motivation par rapport au programme de désinstitutionnalisation.

Conditions de travail (charge de travail).

5 Type de clientèle avec lesquelles vous travaillez.

Charge de travail.

Nature des soins, services et activités auxquels vous êtes assigné:

Nature des tâches:

Quantité de la tâche:

Changement dans vos conceptions, votre approche des problématiques et vos modes d'intervention liés à la désinstitutionnalisation. Quel est l'impact sur les clientèles en termes de changement et d'amélioration?

Quels sont les critères d'admission?

Quel est, selon vous, le groupe de professionnels le plus affecté?

Impact de la désinstitutionnalisation sur les conditions d'exercice de votre pratique.

Modes d'intervention priviliégiés:

Rapports entretenus avec les autres acteurs impliqués dans le processus de désinstitutionnalisation (impact de la désins. sur vos rapports avec les clientèles et les autres acteurs concernés notemment les familles et les groupes communautaires)

Avec les médecins:

Nature:

Type:

Fréquence:

Avec ses collègues:

Nature:

Type:

Fréquence:

Avec les autres professionnels:

Nature:

Type:

Fréquence:

Avec la clientèle:

Nature:

Type:

Fréquence:

Avec les familles:

Nature:

Type:

Fréquence:

Avec les familles d'accueil:

Nature:

Type:

Fréquence:

Avec la communauté:

Nature:

Type:

Fréquence:

Avec les groupes communautaires:

Nature:

Type:

Fréquence:

Avec les autres professionnels ou organismes du réseau:

Nature:

Type:

Fréquence:

Place, pouvoir, responsabbilités dans le programme de désinstitutionnalisation par rapport aux autres acteurs impliqués.

Mécanismes de soutien offerts.

Bilan des programmes et des pratiques de désinstitutionnalisation.

Changements et orientations souhaités à la désinstitutionnalisation

...

ANNEXE 2 - SCHEMAS D'ENTREVUES DE GROUPES

SCHEMA D'ENTREVUE

GROUPES COMMUNAUTAIRES

I. CARACTERISTIQUES DU GROUPE/ORGANISME

.Population visée/rejointe

quelles sont les caractéristiques de la clientèle que vous rejoignez? (âge, sexe, besoins, problèmes, conditions socio-économiques)

.Mécanisme d'admission

(origine de la clientèle) comment arrive-t-elle chez vous? Est-elle référée? par qui? quelle est la procédure pour être admis/ ou faire partie de votre groupe?

critères d'admission: avez-vous des critères d'admission? Quels sont-ils?

.Grandeur numérique: combien de demandes d'aide recevez-vous? par semaine/mois/année? (statistiques sur la clientèle)

Combien de personnes reçoivent de vos services?

Nature des demandes: les gens demandent quoi comme aide?

.But - objectifs du groupe/organisme

Quel est le but de votre groupe/organisme?
Quels sont les objectifs d'intervention que vous visez?

.Services offerts

Quels types de services offre votre groupe/organisme?

Quelle est la nature des interventions que vous privilégiées?

.Intervenants-es

Quel est le nombre de personnes "impliquées","engagées" dans votre organisme/groupe?

Types d'intervenants-es: des professionnels-elles - type de formati
des non/professionnels-elles
des bénévoles
autres

Quels sont les critères de sélection des personnes qui travaillent ou qui font partie de votre groupe/organisme?
(est-ce que vous attendez qu'ils/elles aient une formation particulière?)

Quelles sont leurs conditions de travail? (s'il y a lieu) rémunération/ heures de travail

Quel type de soutien votre organisme/groupe offre aux personnes impliquées dans l'équipe/programme? Formation, consultation etc.

.Ressources financières - conditions matérielles

Quel est le montant de votre budget?
Qui sont vos sources de financement?
Comment est réparti votre budget? son utilisation
Est-ce que vos conditions matérielles répondent à vos besoins? local - matériel nécessaire à l'intervention

Quels sont vos principaux problèmes rencontrés concernant les ressources financières et les conditions matérielles?

.Mécanismes d'évaluation

Est-ce que vous avez des mécanismes (moyens) pour évaluer vos services/activités? Lesquels?

II. RAPPORT/LIENS AVEC LES ORGANISMES DU RESEAU/HORS RESEAU/ GROUPES PROFESSIONNELS/COMMUNAUTE

Est-ce que vous avez des liens avec les organismes du réseau gouvernemental (institutions CH-CSS-CLSC etc) les professionnels-les / la communauté environnante?

Quels types de liens entretenez-vous? liens formels - informels - continus? des liens de collaboration - de conflit?
Avec qui collaborez-vous le plus? l'administration, les professionnels?

Qui initie ces liens? vous - les professionnels / les institutions? la communauté?

Si vous avez une clientèle qui vient du réseau, est-ce que les professionnel-les vous impliquent dans le plan d'intervention? Comment? Qu'attend-on de vous? quelles responsabilités vous accorde-t-on?

Pouvez-vous décrire un lien typique de collaboration/ou de non collaboration avec un organisme du réseau gouvernemental/ou professionnel / ou avec la communauté?

III. MECANISMES DE SOUTIEN

(nature - formes - sources de soutien)

Quel type de soutien recevez-vous pour fonctionner comme groupe/organisme soit du gouvernement, soit des institutions/ou professionnels ou de la communauté environnante?

Quelle évaluation faites-vous de ce soutien?

- qu'est-ce que ça vous apporte?
- qu'est-ce que vous déplorez le plus?
- qu'est-ce que vous souhaiteriez recevoir comme soutien? et de qui?

IV. IMPACT DE LA DESINSTITUTIONNALISATION SUR LA NATURE ET L'ORIENTATION DU GROUPE/ORGANISME COMMUNAUTAIRE

Quel impact a la désinstitutionnalisation appliquée par le gouvernement et les institutions du milieu sur:

VOTRE CLIENTELE:
- Y a-t-il augmentation du nombre de demandes?
- Sur la nature des demandes?
- Sur le type de clientèle? Y a-t-il une clientèle plus lourde?
- Est-ce que les caractéristiques de la clientèle ont changé? Dans quel sens?
- Pouvez-vous nous donner des exemples concrets?

VOS OBJECTIFS
- Avez-vous dû modifier vos objectifs? dans quel sens?

VOS SERVICES/ ACTIVITES
- Avez-vous dû augmenter vos services? les changer? Dans quel sens - exemples concrets.

VOS INTERVENANTS-ES ? OU PERSONNES IMPLIQUEES:
- sur le nombre, la nature de leurs pratiques
- sur leurs conditions de travail (exemples concrets)

VOS RESSOURCES FINANCIERES
- Budget - exemple concret

VOS LIENS AVEC LES INSTITUTIONS / LES PROFESSIONNELS:
- Y a-t-il eu changement - amélioration - rapprochement - détérioration - dans quel sens?

  Exemples concrets de changement.

V. BILAN DES PRATIQUES/PROGRAMMES DE DESINSTITUTIONNALISATION

Quelle évaluation faites-vous de la désinstitutionnalisation (à partir de votre expérience

. en termes de réponse aux besoins des personnes visées

. en termes de ses mécanismes d'application? le comment est faite la désinstitutionnalisation?

Problèmes rencontrés par la désinstitutionnalisation

. quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez en lien avec la désinstitutionnalisation?

. quelles solutions ont été envisagées? appliquées? quels résultats ont-elles donnés?

. pouvez-vous donner des exemples concrets?

Quels changements souhaiteriez-vous? Explicitez.

VI. RETOUR SUR L'ENTREVUE

Y a-t-il d'autres commentaires que vous aimeriez ajouter concernant la désinstitutionnalisation?

Comment avez-vous trouvé l'entrevue?

Quelles suites souhaiteriez-vous que soient données à cette recherche?

Schema d'entrevue - Familles "naturelles"

I. Histoire de la prise en charge:

1. Depuis quand est-ce que la personne reste dans sa famille?
2. Où est-ce que la personne a été avant d'arriver dans la famille?
3. Qu'est-ce qu'a precipité la décision de la placer dans la famille?
4. Qui a décidé qu'elle soit placée dans la famille? Comment? Quel a été le point de vue des membres de la famille? de la personne elle-même?
5. Quelles alternatives est-ce qu'il y avait?

II Distribution des tâches:

1. Quelles tâches pour les membres de la famille,l'arrivée de la personne a-t-elle impliqué?
2. Qui les effectue?
3. Précision sur qui fait des tâches menagères (nettoyage, lavage, répas), et quelles autres tâches sont impliquées (administrer des médicaments, accompagner la personne, assurer ses loisirs, gérer les tensions dans la famille, nourriture special, disponibilité totale, etc.) Comment est-ce qu'on est arrivée à cette division de tâches?
4. Quelles autres tâches sont accomplies pour les autres membres de la famille? Par qui?
5. Décrire une journée typique.

III Impact sur les conditions de vie:

1. Quelle est la situation physique de la famille? (type de logement, nombre de pièces, de chambres). Implication de l'arrivée de la personne.
2. Quel est l'impact financier sur la famille? (coûts explicits et implicits)
3. Quel est l'impact sur les rapports entre les membres de la famille? Quel est l'atmosphère dans la famille?
4. Quand est-ce que les membres de la famille ne sont pas avec la personne? Qu'est-ce qu'ils font?
5. Qu'est-ce que ça a apporté à la famille de recevoir la personne?

IV Impact sur les femmes:

1. Qu'est-ce que la femme faisait avant l'arrivée de la personne? (travail salarié, benevolat, etc.) Est-ce que ça a changé?
2. Comment elle évalue l'impact de l'arrivée de la personne sur elle? Qu'est-ce que ça a changé pour elle? Qu'est-ce que ça l'empêche de faire? Si la personne n'était pas la qu'est-ce qu'elle fera d'autre?

V Mécanismes du soutien:

1. Quel support est-ce que la famille reçoit des services publics et/ou privés (à profit ou communautaire)?
2. Concrètement, combien d'heures et quelles tâches sont assumées par ces services?
3. Quelle évaluation fait-on du support qu'on reçoit?
4. Est-ce qu'il y a du support qu'on aimerait recevoir qu'on a pas actuellement? Pourquoi on l'a pas?

VI Rapport avec les autres acteurs:

1. Qui sont les acteurs impliqués? (professionnels, employés des services public et/ou privés, groupes communautaires ou benévoles, voisins, etc.)
2. Quel est le lien entre les différents acteurs? (coordination des efforts, duplication, trous dans les services offerts, etc.)
3. Quelle est la nature du rapport avec des divers acteurs? Comment on sent face à chacun des acteurs? Quelle est leur disponibilité?
4. Quels attents est-ce que les autres acteurs ont de la famille? Quels attents la famille a des autres acteurs? Est-ce que la responsabilité est bien partagée entre acteurs?
5. Quelle évaluation fait-on des différents acteurs?

VII Bilan des pratiques:

1. Quelle évaluation fait-on de la désinstitutionnalisation des malades menteaux ou des personnes âgées?
2. Quels sont les principaux problèmes rencontrés depuis la prise en charge de la personne?
3. Qu'est-ce qu'on pense du fait que la personne a été désinstitionnalisée?
4. Quel impact est-ce que ça a eu sur la vie de la personne (santé mentale et physique, soins reçu, etc.)?
5. Quel impact est-ce que ça a eu sur la famille?
6. Quels changements est-ce qu'on souhaite face à la désinstitionnalisation?
7. Autres commentaires.

VII Retour sur l'entrevue:

1. Comment la répondante a aimé l'entrevue?

2. Est-ce que c'est la première fois qu'elle a eu la chance de s'exprimer sur ce sujet?
3. Quelles suites est-ce qu'elle aimerait qu'on donne à l'entrevue?
4. Est-ce qu'on connait d'autres familles qui ont la garde d'une personne désinstitutionnalisée?
5. Autres commentaires.

BILAN DE LA DESINSTITUTIONNALISATION - PERSONNES AGEES

THEMES D'ENTREVUE DE GROUPE

1. PRESENTATION

   . Objectifs de la recherche
   . Réalisation
   . Impressions, constats, évaluation du système en place
   . L'Etat actuel de l'actualisation du maintien à domicile

2. REACTION, DISCUSSION

3. EXPLICATION DU PHENOMENE

   Conception du maintien à domicile. Y a-t-il consensus entre la famille, la ressource intermédiaire, les professionnels-elles, les bénévoles, les administrateurs-trices, l'Etat à savoir que le maintien à domicile est la meilleure solution pour les personnes âgées?
   La situation des "cas lourds"
   La pénurie des ressources financières
   Le médical et le social
   La part des femmes et des hommes dans le maintien à domicile, le bénévolat et la désinstitutionnalisation des personnes âgées.

BILAN DE LA DESINSTITUTIONNALISATION - PSYCHIATRISES-ES

THEMES D'ENTREVUE DE GROUPE

1. PRESENTATION

   . Objectifs de la recherche
   . Réalisation
   . Impression, constats, évaluation du système en place
   . L'Etat actuel de l'actualisation de la réinsertion sociale

2. REACTION, DISCUSSION

3. EXPLICATION DU PHENOMENE

   Conception de la réinsertion sociale. Y a-t-il consensus entre la famille, la ressource intermédiaire, les professionnels-elles, les bénévoles, les administrateurs-trices, l'Etat à savoir que la réinsertion sociale est la meilleure solution pour les psychiatrisés-es?
   La situation des "cas lourds"
   La pénurie des ressources financières
   Le médical et le social
   La part des femmes et des hommes dans la réinsertion sociale
   Le bénévolat et la désinstitutionnalisation des psychiatrisés-es.

PERSPECTIVES A DEVELOPPER - PERSONNES AGEES

THEMES D'ENTREVUE DE GROUPE

1. PRESENTATION

   . Résumé des constats de la recherche en cours.

2. Qu'est ce qu'on peut proposer comme balises essentielles pour une politique répondant aux besoins des personnes agées en perte d'autonomie?

PERSPECTIVES A DEVELOPPER - PSYCHIATRISES-ES

THEMES D'ENTREVUE DE GROUPE

1. PRESENTATION

   . Résumé des constats de la recherche en cours.

2. Qu'est-ce qu'on peut proposer comme balises essentielles pour une politique répondant aux besoins des psychiatrisés-es vivant en société?

ANNEXE 3 - ANNEXE A LA METHODOLOGIE

ANNEXE A LA METHODOLOGIE

Compte tenu que notre méthodologie est explicitée tout au long des chapitres, nous avons cru bon de présenter en annexe un résumé-synthèse.

Entrevue individuelle

63 entrevues individuelles ont été réalisées entre le début du mois d'octobre et la fin du mois de décembre. Au préalable, nous avons procédé à un pré-test avec une personne de chaque catégorie: population touchée, ressource intermédiaire, intervenant institutionnelle, groupe communautaire, familles. Les entrevues exploratoires nous ont permis de préciser la problématique et d'ajuster nos outils d'enquête. Par la suite, nous avons effectué la totalité des entrevues jusqu'au point de saturation. Ce qui nous amène à l'échantillon suivant:

	SANTE MENTALE	PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE
1. population touchée	. 10 psychiatrisés-es vivant dans la communauté chez eux-elles, en familles d'accueil, en chambre et pension.	. 8 personnes âgées dont 3 en attente de placement, 4 recevant des services de maintien à domicile et 1 en foyer privé clandestin et observation participante: 15 foyers recevant la Popole roulante et un centre de jour
2. ressources intermédiaires (R.I.)	. 10 responsables ou personnel de R.I.: familles d'accueil, appartements supervisés, foyers de groupe, maison de transition, centre ergothérapeute.	- 3 responsables: 2 familles d'accueil 1 résidence privée
3. intervenants-es institutionnel-les	. 9 intervenants-es: centre hospitalier avec département psychiatrique, C.S.S., centre d'accueil	. 10 intervenants-es: 4 maintien à domicile C.L.S.C. : 1 travailleur social, 1 auxiliaire familial, 1 infirmière, 1 organisatrice communautaire . 5 travailleurs-euses sociaux-ales CSSMM - 2 BSS de l'est, 1 ressource, 1 C.H., 1 hôpital de jour Service 24-7 - 1 infirmière
4. groupes communautaires	. des permanents-es ou bénévoles de 3 groupes communautaires s'occupant d'une clientèle psychiatrisée (1 groupe de service bénévole, 1 groupe populaire, 1 groupe de femmes)	- des permanents-es ou bénévoles de 4 groupes s'occupant des personnes âgées (3 services bénévoles et 1 groupe d'entraide)
5. familles	. 5 familles dont un membre (3 fils, 1 fille, 1 conjoint) est psychiatrisé	. 3 familles s'occupant d'une personne âgée

A noter que chaque entrevue a été codifiée suivant un système nominal où une lettre correspond à la catégorie interviewée et un chiffre à l'intervieweur (euse): G= groupe communautaire, F= famille, C= client(e), I= intervenant(e) institutionnel(le), RI= ressource intermédiaire, F= famille naturelle.

Entrevue de groupe

A la fin des entrevues individuelles, nous avons réalisé quatre entrevues de groupe à composition variée (p. 383).

Analyse documentaire

En vue d'alimenter notre projet d'enquête-terrain, nous avons eu recours à l'analyse documentaire portant sur la nature du discours et des pratiques concrètes des principaux acteurs concernés (pp. 106-114, 135).

Organisation et analyse du matériel recueilli

Dans un premier temps, nous avons lu avec attention et minutie l'ensemble des données, question de nous familiariser avec le matériel. Cette étape a été suivie par l'analyse horizontale de la totalité des entretiens en vue de faciliter le regroupement de thèmes. C'est la récurrence de ces thèmes qui nous a permis de juger de leur pertinence pour la recherche.

Ensuite, à partir des variables de notre schéma initial d'entrevue, nous avons procédé à une analyse thématique. Les thèmes ont été traités à l'aide de catégories de population retenue. Les citations les plus significatives ont été sélectionnées pour illustrer et fonder l'analyse de contenu.

Rapports de recherche et synthèses critiques publiés dans le cadre du programme de recherche de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.

1. Le rôle de l'Etat dans les services de santé et les services sociaux

No 1[1] Gilles Beausoleil - *Intervention socio-économique de l'Etat. Problèmes et perspectives.*
Gérard Bélanger - *La croissance du secteur public: une recension des écrits économiques*
Diane Bellemarre, Ginette Dussault, Lise Poulin Simon - *Regard économique sur le devenir de l'Etat.*
Jacques T. Godbout - *L'Etat localisé.*
Lionel Groulx - *L'Etat et les services sociaux.*
Réjean Landry - *Prospective des interventions de l'Etat.*
Frédéric Lesemann, Jocelyne Lamoureux - *Le rôle et le devenir de l'Etat-providence.*

2. La transformation du tissu social

No 2 Gilles Bibeau - *A la fois d'ici et d'ailleurs: les communautés culturelles du Québec dans leurs rapports aux services sociaux et aux services de santé.*

No 3 Doris Hanigan - *Le suicide chez les jeunes et les personnes âgées: une recension des écrits et propositions d'action.*

No 4 Frédéric Lesemann - *Les nouvelles pauvretés, l'environnement économique et les services sociaux.*

No 5 Monique Provost - *Les nouveaux phénomènes sociaux: la catégorie sociale "jeunesse".*

No 6 Marc Renaud, Sylvie Jutras, Pierre Bouchard - *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires.*

No 7 Eric Shragge, Taylor Létourneau - *Community - Initiated Health and Social Services.*

No 8 Rita Therrien - *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux.*

No 9 Michel Tousignant et al. - *Utilisation des réseaux sociaux dans les interventions. Etat de la question et propositions d'action.*

3. L'évolution des indicateurs et des problèmes de santé

No 10 Ellen Corin - *Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse.*

No 11 John Hoey et al. - *L'Etat de santé des Québécois: un profil par région socio-sanitaire et par département de santé communautaire*

---

[1]Ce document comprend 7 rapports publiés en un seul volume sous le titre "Le role de l'Etat."

No 12 Jennifer O'Loughlin, Jean-François Boivin - *Indicateurs de santé, facteurs de risque liés au mode de vie et utilisation du système de soins dans la région centre-ouest de Montréal.*

4. Le cadre législatif, réglementaire et organisationnel du système des services de santé et des services sociaux

No 13 Paul R. Bélanger, Benoît Lévesque, Marc Plamondon - *Flexibilité du travail et demande sociale dans les CLSC.*

No 14 Jean Bernier et al. - *L'allocation des ressources humaines dans les conventions collectives des secteurs de la santé et des services sociaux.*

No 15 Jean Bernier, Guy Bellemarre, Louise Hamelin Brabant - *L'impact des conventions collectives sur l'allocation des ressources humaines dans les centres hospitaliers.*

No 16 Georges Desrosiers, Benoît Gaumer - *Des réalisations de la santé publique aux perspectives de la santé communautaire.*

No 17 Georges Desrosiers, Benoît Gaumer - *L'occupation d'une partie du champ des soins de première ligne par l'hôpital général: faits, conséquences, alternatives.*

No 18 Gilles Dussault, Jean Harvey, Henriette Bilodeau - *La réglementation professionnelle et le fonctionnement du système socio-sanitaire.*

No 19 Barbara Heppner, Linda Davies - *Analysis of the Division of Labour and the Labour Force in Social Service Structures in Québec: Towards a New Definition of Professionalism.*

No 20[1] Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *L'organisation interne des établissements de santé et de services sociaux: modifications et mutations de 1981 à 1987.*
Jacques David, Andrée Lajoie - *L'évolution législative du régime de négociations collectives dans le secteur public québécois.*
Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *Aspects juridiques de la structuration des établissements du réseau des affaires sociales.*
Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *Les statuts des professionnels de la santé et le contrôle de leurs activités.*
Andrée Lajoie, Anik Trudel - *Le droit aux services, évolution 1981-1987.*

No 21 Deena White, Marc Renaud - *The Involvement of the Public Health Network in Occupational Health and Safety: a Strategic Analysis.*

[1]Ce document comprend 5 rapports publiés en un seul volume sous le titre "Le droit des services de santé et des services sociaux: évolution 1981-1987."

5. La place du secteur communautaire et du secteur privé et leurs rapports avec le réseau public

No 22 Jacques T. Godbout, Murielle Leduc, Jean-Pierre Collin - *La face cachée du système.*

No 23 Nancy Guberman, Henri Dorvil, Pierre Maheu - *Amour,bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation.*

No 24 Jocelyne Lamoureux, Frédéric Lesemann - *Les filières d'action sociale.*

No 25[1] Céline Mercier - *Désinstitutionnalisation, orientation générale des politiques et organisation des services sociaux.*
Céline Mercier - *Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux selon les types de clientèles, d'établissements, de régions.*

6. Les systèmes d'information

No 26 Daniel Pascot et al. - *Bilan critique et cadre conceptuel des systèmes d'information dans le domaine de la santé et des services sociaux.*

No 27 Martin Poulin, Georgette Béliveau - *L'utilisation et le développement de l'informatique dans les services sociaux.*

7. Les coûts et le financement du système des services de santé et des services sociaux

No 28 Clermont Bégin, Bernard Labelle, Françoise Bouchard - *Le budget: le jeu derrière la structure.*

No 29 André-Pierre Contandriopoulos, Anne Lemay, Geneviève Tessier - *Les coûts et le financement du système socio-sanitaire.*

No 30 Gilles DesRochers - *Financement et budgétisation des hôpitaux.*

No 31 Hélène Desrosiers - *Impact du vieillissement sur les coûts du système de santé et des services sociaux: les véritables enjeux.*

No 32 Thomas Duperré - *La perspective fédérale-provinciale.*

No 33 Pran Manga - *The Allocation of Health Care Resources: Ethical and Economic Choices, Conflicts and Compromise.*

No 34 Yvon Poirier - *Evolution et impact des structures de financement fédérales et provinciales sur la recherche en santé au Québec.*

No 35 Claude Quiviger - *Centres communautaires locaux de services sociaux et de santé: étude comparative Québec - Ontario.*

No 36 Lee Soderstrom - *Privatization: Adopt or Adapt?*

No 37 Yves Vaillancourt et al. - *La privatisation des services sociaux.*

---

[1]Ce document comprend 2 rapports publiés en un seul volume sous le titre "La désinstitutionnalisation: orientation des politiques et distribution des services".

8. Les services sociaux: évolution, comparaison, clientèles, évaluation

No 38 André Beaudoin - *Le champ des services sociaux dans la politique sociale au Québec.*

No 39 Elaine Carey-Bélanger - *Une étude comparative des systèmes de bien-être social avec référence particulière à l'organisation des services sociaux: Finlande, Suède, Québec.*

No 40 Marc Leblanc, Hélène Beaumont - *La réadaptation dans la communauté au Québec: inventaire des programmes.*

No 41 Jocelyn Lindsay, Chantal Perrault - *Les services sociaux en milieu hospitalier.*

No 42 Robert Mayer, Lionel Groulx - *Synthèse critique de la littérature sur l'évolution des services sociaux au Québec depuis 1960.*

No 43 Francine Ouellet, Christiane Lampron - *Bilan des évaluations portant sur les services sociaux.*

No 44 Marie Simard, Jacques Vachon - *La politique de placement d'enfants: étude d'implantation dans deux régions du Québec.*

9. Le développement de la technologie

No 45[1] Renaldo Battista - *La dynamique de l'innovation et de la diffusion des technologies dans le domaine de la santé.*
Gérard de Pouvourville - *Progrès technique et dépenses de santé: le rôle de l'intervention publique.*
Fernand Roberge - *La prospective technologique dans le domaine de la santé.*
David Roy - *Limitless Innovation and Limited Resources.*

Tous ces documents sont en vente dans les librairies de *Les Publications du Québec* ou par son comptoir postal.
(418)643-5150 ou 1-800-463-2100

---

[1]Ce document comprend 4 rapports publiés en un seul volume sous le titre "Le développement de la technologie"

Le programme de recherche a constitué, avec la consultation générale et la consultation d'experts, l'une des trois sources d'information et l'un des principaux programmes d'activités de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.

Ce programme avait notamment pour objectifs de contribuer à la compréhension des problèmes actuels du système des services de santé et des services sociaux, de vérifier l'impact de diverses hypothèses de solutions et, à plus long terme, de stimuler la recherche dans ce domaine.

Afin de rendre compte de ce programme de recherche, la Commission a décidé, sur recommandation du comité scientifique, de publier une collection des synthèses critiques et des recherches. Le présent document s'inscrit dans le cadre de cette collection.